



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGPSI)**

DIEGO ARAÚJO PEREIRA

**DA DISEASE À ILLNESS:
EXPERIÊNCIA DE ENFERMIDADE DE MULHERES
DIAGNOTICADAS COM FIBROMIALGIA**

**ARACAJU
2018**

**DA DISEASE À ILLNESS:
EXPERIÊNCIA DE ENFERMIDADE DE MULHERES
DIAGNOTICADOS COM FIBROMIALGIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGPSI) da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia;

Orientador:

Prof. Dr. Rogério da S. P. Henriques

Co-orientadora:

Profª. Dra. Yeimi Alexandra Alzate López

Linha de pesquisa: Psicanálise e Cultura Contemporânea

**ARACAJU
2018**

FOLHA DE APROVAÇÃO

Diego Araújo Pereira

Da disease à illness:

Experiência de enfermidade de mulheres diagnosticadas com fibromialgia.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Psicologia (PPGPSI) da Universidade Federal de Sergipe (UFS), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovada em ____ de _____ de 2018.

Banca Examinadora:

Professor Dr. Rogério Paes Henriques – orientador
Universidade Federal de Sergipe

Professora Dra. Yeimi Alexandra Alzate López
Universidade Federal da Bahia

Professor Dr. Marcelo de Almeida Ferreri
Universidade Federal de Sergipe

Professor Dr. Marcos Ribeiro de Melo
Universidade Federal de Sergipe

À todas as mulheres que participaram deste trabalho, que me concederam o privilégio de privar em certa medida de suas intimidades, e me deram fôlego para levar esta empreitada à frente.

Agradecimentos

Agradeço,
a Vivian Taís, a companheira, o amor.
A meus avós, cuja inteligência letra nenhuma nunca alcançou.
A meu pai, minha mãe e minha irmã, o começo e o fim de tudo.
A Murillo Mendes Tedesco, meu amigo, e grande poeta.
A Dolores e Souza, pelo carinho e cuidado.
A Mônica Lima de Jesus, que me alfabetizou para a pesquisa acadêmica.
A Rogério, pela honestidade intelectual e por me permitir a liberdade de tentar pensar.
A Yeimi, pela confiança e cumplicidade.
Aos camaradas Marcelo Ferreri e Marcos de Melo, pela generosidade e leitura atenta.
Aos russos.
E a todas as mulheres que participaram deste trabalho.

Resumo

Todos nós nos defrontamos com a experiência da dor em algum momento de nossas vidas, mais do que um “fato fisiológico” a dor é um “fato da existência”. Quando essa dor se torna ininterrupta, desestrutura nosso cotidiano, compromete nossas relações sociais, é endereçada e assim afeta os outros, ela deixa de ser uma experiência privada e torna-se pública. Na tentativa de solucionar esse problema, milhares de pessoas recorrem diariamente à ajuda médica e levam aos consultórios não somente suas queixas físicas, mas toda repercussão afetiva, social e subjetiva que um estado de adoecimento provoca, e que compõem seu estado de saúde. No Brasil, 2,5% dessas pessoas são diagnosticadas com uma patologia chamada fibromialgia. Do ponto de vista biomédico (*disease*), a fibromialgia é caracterizada como uma síndrome que envolve dor crônica em musculatura esquelética, que acomete diferentes regiões do corpo, estando associada à fadiga, distúrbios do sono, e sintomas psicopatológicos, como ansiedade e depressão. No entanto, os sintomas assim entendidos não produzem lesões verificáveis, nem algum substrato anatomopatológico que evidencie a doença, e dessa forma não apresentam parâmetros laboratoriais que orientem tanto o diagnóstico quanto as intervenções, obrigando os médicos a se reportarem aos parâmetros clínicos fornecidos pela narrativa dos pacientes. Deparando-se com a singularidade do sofrimento humano, e não mais com um padrão universal de funcionamento humano. Por conta dessa característica, o diagnóstico da fibromialgia tem sido considerado controverso, e seu tratamento de difícil manejo, visto que o modelo biomédico não dispõe de muitas ferramentas para lidar com a dimensão subjetiva e experiencial do adoecimento.

No presente trabalho buscamos compreender a fibromialgia, ou melhor aquilo que é designado enquanto tal pelo saber biomédico (*disease*), na perspectiva dos sujeitos que são diagnosticados (*illness*). Buscando compreender quais são os sentidos construídos a partir da experiência de adoecimento, e quais práticas de cuidado à saúde desenvolvem esses sujeitos. Dessa maneira, privilegiando o diálogo com a vertente interpretativa da antropologia médica (GOOD, 1994; 1977; KLEINMAN, 1978; 1980; 1988; YOUNG, 1982), que considera o complexo saúde-doença-cuidado como culturalmente construídos e interpretados, o presente trabalho configurou-se numa pesquisa de abordagem qualitativa, que utilizando a entrevista narrativa individual e observação participante como técnicas de produção de dados, buscou compreender as experiências de enfermidade de pessoas diagnosticadas com fibromialgia, vinculadas ao Hospital Universitário, na cidade de Aracaju, Sergipe. Participaram desta pesquisa oito mulheres, das quais procuramos nos aproximar, através de suas narrativas, de suas experiências cotidianas, dos significados e das práticas de cuidado à saúde intersubjetivamente construídas em seus processos de adoecimento. Os aspectos fenomenológicos das experiências dessas mulheres se constituíram por condições de limitações físicas, comprometimentos afetivos, violência simbólica que impactam diretamente sobre suas identidades, relações sociais e atividades práticas do dia-a-dia, sendo vividos como um evento biográfico disruptivo. As dores e fadiga, colocaram-se como sintomas fundamentais destes adoecimentos, sendo responsáveis pela perda da capacidade laborativa, restrições na vida que as colocaram numa posição de dependência maior em relação ao outro. Relação que passa a ser conflitiva, na medida em que seus sintomas são desacreditados por aqueles com quem convivem e pelos profissionais de saúde. A experiência de dor e outros sintomas foi marcada sob o signo da invisibilidade e da deslegitimação, visto a ausência de algo concreto que pudesse evidenciar a doença, o que dificultou a construção de significados compartilháveis com

o outro. O sofrimento colocado em suspeição, produziu nas pessoas desacreditadas uma experiência estigmatizante, gerando o rebaixamento da autoestima, a culpabilização, a produção de afetos depressivos, que vulnerabilizam as mulheres entrevistadas ao agravamento do adoecimento. Sob este último aspecto, revelou-se neste trabalho, o entendimento das desigualdades de gênero, como fator ou contexto de vulnerabilidade para as experiências de adoecimento. Pois os mandatos de gênero (PUJAL; MORA, 2014; MORA et al. 2017) destinados à estas mulheres acarretaram sofrimento, primeiro diante das exigências de cumprimento de um papel marcado pela injustiça e segundo pela falta de condições de possibilidade para sua realização. Dessa forma o presente trabalho constituiu-se num esforço de trazer luz às vivências que até então supunham-se sofridas, sem que no entanto soubéssemos sob quais contextos, circunstâncias e particularidades elas são modeladas e matizadas.

Palavras-chave: experiência de enfermidade; narrativa; fibromialgia; saúde coletiva.

Abstract

We all face the experience of pain in a given moment of our lives. More than a “physiological fact”, pain is an “existential fact”. When this pain becomes uninterrupted, it eliminates the structure of our everyday lives, jeopardizes our social relations, is addressed and in being so, affects the others, ceasing to be a private experience and becoming a public one. In an attempt to solve this problem, thousands of people daily resort to medical support and take to the treatment rooms not only their physical complaints, but all the affective, social and subjective repercussion that an illness state causes, and which makes up their health condition. In Brazil, 2,5% of these people are diagnosed with a pathology called fibromyalgia. From the point of view of biomedicine (disease), fibromyalgia is characterized as a syndrome that involves chronic pain in skeletal musculature, which attacks different body regions, being associated to fatigue, sleep disturbances and psychopathological symptoms, like anxiety and depression. However, the symptoms understood this way do not produce identifiable lesions, nor any anatomopathological substrate which evidences the disease and, thereby do not present laboratory parameters to guide both the diagnose and the interventions, forcing doctors to report to clinical parameters given by the patients’ speech. Facing the singularity of human suffering, in opposition to a universal pattern of human functioning. Because of this characteristic, the diagnose of fibromyalgia has been considered controversial and its treatment of difficult handling, since the biomedical model does not offer many tools to deal with the subjective and experiential dimension of the illness.

In this work we seek to understand the fibromyalgia, or better what is designated as such by the biomedical knowledge (disease), in the perspective of the diagnosed subjects (illness). Attempting to understand which senses are built from the illness experience and which health care practices develop these subjects. Therefore, privileging the dialogue with the interpretative strand of medical anthropology (GOOD, 1994; 1977; KLEINMAN, 1978; 1980, 1988; YOUNG, 1982), that considers the compound health-disease-care as culturally built and understood, this work was set up as a qualitative approach research, which utilizing the individual narrative interview and active observation as data production techniques, attempted to understand the illness experiences of people diagnosed with fibromyalgia, linked to the University Hospital, in the city of Aracaju, Sergipe. Participated on this research, eight women from whom we tried to get closer, through their narratives, to their daily experiences, the meanings, and the practices of health care intersubjectively built on their processes of illness. The phenomenological aspects of these women’s experiences were constituted from a condition of physical limitations, affective commitments, symbolic violence, which directly impacts their personality, social relations and everyday practical activities, being experienced as a disruptive biographical event. Pain and fatigue placed themselves as fundamental symptoms of these illnesses, being responsible for the loss of work ability and restrictions in life that put them in a situation of greater dependence on the others. A relation which becomes conflictive, insofar as their symptoms are discredited by those with whom they live with and by the health professionals. The pain experience and other symptoms were marked under the sign of invisibility and of delegitimization, given the absence of something concrete to evidence the disease, which made difficult the construction of meanings that are shareable with the others. The suffering, placed in suspicion, produced in the discredited people a stigmatizing experience, generating the lowering of self-esteem, blame, production of depressive

affections, which make interviewed women vulnerable to the aggravation of the illness. Under this latter aspect, this work revealed the understanding of gender inequalities as a factor or a context of vulnerability to the illness experiences. Because the gender mandates (PUJAL; MORA, 2014; MORA et al. 2017) for these women caused suffering, firstly against the compliance requirements of a role marked by injustice, and secondly by the lack of conditions of possibility for its realization. In this way, the present work was constituted as an effort to bring light to the experiences which until then were supposed to be of suffering, without, however, knowing under what contexts, circumstances and particularities they are modeled and nuanced.

Key-words: illness experience; narrative; fibromyalgia; public health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UFS	Universidade Federal de Sergipe
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – Plataforma Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
HU	Hospital Universitário
IT	Itinerário terapêutico
SUS	Sistema Único de Saúde
PPGPSI	Programa de Pós-graduação em Psicologia
IASP	Associação Internacional para o Estudo da Dor
ACR	Colégio Americano de Reumatologia
ME	Modelos Explanatórios
LAPENE	Laboratório de Pesquisa em Neurociências
SPA	Serviço de Psicologia Aplicada
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
FR	Febre reumática
FM	Fibromialgia
DC/FM	Dor crônica sem causa orgânica/fibromialgia

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	1
2 INTRODUÇÃO	4
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	10
4 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS.....	32
5 BREVES BIOGRAFIAS	45
6 UMA FENOMENOLOGIA DOS ADOECIMENTOS.....	55
7 GÊNERO DA DOR.....	88
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
9 REFERÊNCIAS.....	100
10 ANEXOS.....	112

1. Apresentação

Acreditando que realizar uma pesquisa qualitativa é um exercício empático, hermenêutico, consciente e autorreflexivo (MINAYO; GUERREIRO, 2014), a reflexividade em torno do trabalho que se pretende realizar se faz necessária, pois tão importante quanto a compreensão dos resultados produzidos são os processos através dos quais co-construímos nosso objeto e nosso olhar.

Este trabalho nasce a partir do entrecruzamento entre minha experiência profissional, como psicólogo inserido em contexto hospitalar, e pessoal, na condição de sujeito submetido a cuidados médicos.

Ao longo de minha formação como residente multiprofissional, assisti, convivi, realizei acompanhamento psicoterápico e presenciei numeráveis situações de adoecimento, seja de pessoas hospitalizadas seja em consultas ambulatoriais, onde pude perceber como o processo de adoecimento se constituía num trânsito entre generalidade, particularidade e singularidade¹. Uma doença, mesmo que pensada como categoria universal, por mais que possa ser atribuída a vários indivíduos, guarda sempre em seu bojo algo de único quando se trata das experiências. Em nossa prática clínica nos deparamos com categorizações diagnósticas que tentam dar conta do sofrimento dos sujeitos a partir do agrupamento de sintomas e generalização das soluções encontradas para seu apaziguamento. Estas categorias nos são muito úteis, quase sempre fundamentais para nossa atividade prática. No entanto, como psicólogos inseridos em contexto hospitalar buscamos enxergar no geral o particular, e neste aquilo que existe de singularidade nos fenômenos humanos. Ao mesmo tempo, sempre foi muito interessante perceber que apesar de certas experiências de adoecimento serem tão singulares, elas necessariamente são emolduradas pela vida cotidiana de cada um, pelo contexto cultural, social e político onde as pessoas estavam inseridas, que forneciam as possibilidades de significação ao seu próprio adoecimento.

Paralelamente a minha experiência profissional, vivenciei eu mesmo um “estranho” processo de adoecimento. Fui identificado como gravemente doente a partir

¹ Pensado a partir da teoria dos conjuntos, o particular é uma parte do todo (geral), isto é, o particular diferencia um elemento específico dos demais elementos pertencentes ao conjunto, dentro do próprio conjunto. Já o singular é o "fora" do conjunto, aquilo que escapa. A biomedicina costuma levar em consideração, quando bem feita, a dialética entre o geral e o particular, mas exclui o singular.

de um exame de rotina, apesar de em minha vida cotidiana não perceber sintomas suficientemente importantes que me levassem a procurar ajuda médica. Fui afastado do trabalho no hospital e de minhas atividades cotidianas, como tarefas domésticas, prática esportiva etc., enquanto investigava-se o que seria e o que estaria causando uma “imunidade tão baixa”, “assustadoramente grave”. Passei alguns meses em casa me resguardado contra possíveis infecções, e em estado de espera de um diagnóstico que viesse introduzir uma solução ao problema que se apresentava. Até descobrir que tinha uma rara doença autoimune, chamada de aplasia de medula, passando um ano em tratamento até que pudesse retomar a vida de antes. Nesse entretempo, entre exames, consultas e intervenções médicas, experimentando a condição de paciente, desenvolvi conhecimentos sobre meu próprio corpo que até então não possuía, dietas, exercícios, hábitos que me ajudaram a passar de maneira menos sofrível por aquela situação. Além do aprendizado com outros pacientes e acompanhantes, no serviço de oncologia onde realizava meu tratamento, sobre estratégias de como enfrentar a situação de adoecimento. Ter passado por esta experiência me fez, entre outros aspectos, estar mais atento à importância da compreensão da vida cotidiana das pessoas que vivenciam um processo de adoecimento, quais soluções elas estariam encontrando no dia-a-dia para poder “levar a vida”. Ou ainda, o que haveria de comum e ao mesmo tempo incomum em pessoas que possuem um mesmo diagnóstico. E de que maneira o contexto cultural, social e político participaria da construção dos adoecimentos que nos deparamos na prática clínica.

Foi a partir do momento em que a doença estava estabilizada, e com o regresso ao Hospital Universitário, para terminar minha formação de residente, que tive contato com pessoas que realizavam no ambulatório tratamento para a fibromialgia. Em sua grande maioria mulheres com histórias de dor, relatos de sofrimento e uma miríade de sintomas que comprometiam sua vida e suas relações cotidianas. Parte dos colegas médicos se referiam a estas pessoas como o tipo de paciente mais indesejado, porque “não adere”, “só reclama”, “não evolui”. A fibromialgia é um tipo de patologia que não produz lesões verificáveis, e possui tratamento pouco eficaz. Somente depois de passar por diversas consultas, especialistas, exames, e às vezes tratamentos inapropriados, é que alguém com longa história de adoecimento recebe esse diagnóstico. Onde antes haviam dores difusas, um estado de humor alterado e outros sintomas que causam sofrimento, agora passava a existir uma patologia que parecia objetificar aquilo que

sentiam. No entanto, os pacientes relatam pouca efetividade dos tratamentos, e uma série de problemas que não resumem o adoecimento à presença de dor, mas também à aspectos afetivos, relacionais, laborais etc.

Diante dessa complexidade clínica, me interessa compreender como vivem estas pessoas, como lidam com a situação problemática que se apresentou a partir do seu adoecimento. Como são os seus cotidianos, quais os significados construídos, as dificuldades, as dúvidas, as hipóteses. Ou seja, seria uma tentativa de lançar uma luz sobre aquilo que está ofuscado sob uma categoria diagnóstica, sobre aquilo que é perdido no ato clínico de reconfigurar a experiência de enfermidade (*illness*) em patologia (*disease*).

2. Introdução

Todos nós nos defrontamos com a experiência da dor em algum momento de nossas vidas, mais do que um “fato fisiológico” a dor é um “fato da existência”, como já bem dissera o antropólogo David Le Breton (2013). Quando essa dor se torna ininterrupta, desestrutura nosso cotidiano, compromete nossas relações sociais, é endereçada e assim afeta os outros, ela deixa de ser uma experiência privada e torna-se pública. Na tentativa de solucionar esse problema, milhares de pessoas recorrem diariamente à ajuda médica e levam aos consultórios não somente suas queixas físicas, mas toda repercussão afetiva, social e subjetiva que um estado de adoecimento provoca, e que compõem seu estado de saúde.

No Brasil, 2,5% dessas pessoas são diagnosticadas com uma patologia chamada fibromialgia. Em sua grande maioria são mulheres, das quais aproximadamente 41% possuem entre 35 e 44 anos de idade (SENNA et al., 2004). Do ponto de vista biomédico, a fibromialgia é caracterizada como uma síndrome que envolve dor crônica em musculatura esquelética, que acomete diferentes regiões do corpo, estando associada à fadiga, distúrbios do sono, e sintomas psicopatológicos, como ansiedade e depressão. As dores corporais são principalmente encontradas nas costas, pescoço, ombros, região pélvica, nas mãos, não excluindo a aparição em outras partes do corpo. No entanto, os sintomas assim entendidos não produzem lesões verificáveis, nem nenhum substrato anatomopatológico que evidencie a doença, e dessa forma não apresentam parâmetros laboratoriais que orientem tanto o diagnóstico quanto as intervenções, obrigando os médicos a se reportarem aos parâmetros clínicos fornecidos pelas narrativas dos pacientes (HEYMANN et al., 2017). O que os faz se depararem com a singularidade do sofrimento humano, e não mais com um padrão universal de funcionamento humano.

Por conta dessa característica, o diagnóstico da fibromialgia tem sido considerado controverso, e seu tratamento de difícil manejo (QUARTILHO, 2004; MARTINEZ, 2006), visto que o modelo biomédico não dispõe de muitas ferramentas para lidar com a dimensão subjetiva e experiencial do adoecimento (GUEDES et al., 2008). De outro ponto de vista, daqueles que buscam uma solução aos seus mal-estares e perturbações e são diagnosticados com fibromialgia, além de conviverem com um sofrimento dilacerante, e muitas vezes incapacitante, – cujos relatos presenciamos na prática clínica ou encontramos fartamente nas redes sociais – lidam diariamente com a descrença da maioria das pessoas diante dos seus relatos de sofrimento. Que são

interpretados frequentemente como sendo “frescura” ou uma expressão exagerada dos sintomas que realmente sentem. O que tem os levado, além da busca por cuidados à saúde, a engajarem-se a partir de suas experiências pessoais num processo de busca por reconhecimento e legitimação da fibromialgia como doença² (HELLSTROM et al., 1999; BARKER, 2005; JACKSON, 2005; CUNNINGHAM; GILLINGS, 2006; LIMA; TRAD, 2007; SIM; MADDEN, 2008; NEWTON et al., 2010; ARMENTOR, 2016).

A deslegitimação da dor e do sofrimento dessas pessoas, segundo Newton et al. (2010) afeta a identidade do indivíduo, que a todo momento busca meios de fazer com que essa dor seja tangível ao outro, recorrendo assim como recurso à intensificação da dor, e a descrição exageradamente detalhada da localização e das características dessa dor, o que muitas vezes não cumpre a função de legitimação de sua experiência. O diagnóstico então pode ganhar centralidade na vida desses indivíduos, pois possibilita dar “visibilidade” àquilo que até então era uma experiência privada, de forma que valida suas experiências de sofrimento. No entanto, advertem esses autores que é fundamental que a reificação e essencialização da dor, através da via medicalizante, não paralise outras ações em busca de restabelecimento da saúde pelas pessoas. Sendo portanto necessário que o diagnóstico promova a validação social do problema sem reduzir os cuidados à saúde aos cuidados médicos.

Dessa forma, existiriam então ao menos duas formas de compreender e se apropriar da realidade do adoecimento, *disease* e *illness*. Que corresponderiam àquilo que Laplantine (1991, p.15) aponta como *doença na terceira pessoa* e *doença na primeira pessoa*. *Disease* se refere à dimensão biomédica do adoecimento, como anormalidades na estrutura e função de órgãos e sistemas. Já a *illness* corresponderia à dimensão subjetiva e experiencial do adoecimento, aquilo que o paciente leva à clínica enquanto mal-estar e perturbação³.

No presente estudo procuramos dar relevo à fibromialgia como *illness*, ou seja, buscamos compreendê-la na perspectiva dos sujeitos que convivem com aquilo que o

²No Brasil, por exemplo, está em tramitação para aprovação o projeto de lei PLS 351/2016, de autoria da senadora Ana Amélia (PP) – que tem por objetivo a instituição do Dia Nacional da Conscientização e Enfrentamento à Fibromialgia, em 12 de maio. O dia 12 de maio faz referência à Florence Nightingale (1820-1910), enfermeira britânica, pioneira no tratamento a feridos de guerra, teórica que lança as bases da enfermagem profissional. Que segundo análise retrospectiva de sua biografia sofria com os sintomas com que hoje classifica-se como fibromialgia. Fonte: <http://www.chegadedor.com/2016/05/12/dia-mundial-conscientizacao-fibromialgia/>.

³Os conceitos *disease* e *illness*, serão melhor aprofundados neste estudo, quando da abordagem da perspectiva socioantropológica sobre a saúde que fundamenta este trabalho, no tópico 3.2.1.

saber biomédico designa como fibromialgia. Compreendendo quais são os significados construídos a partir da experiência de adoecimento e quais práticas de cuidado à saúde desenvolvem esses sujeitos. Pois conforme Luís Eduardo Aragon, se restringirmos nossa atenção à *disease*, aos aspectos dados, como por exemplo: às estatísticas de prevalência de uma constante na população, aos pontos dolorosos em um corpo, à categoria diagnóstica, que nomeia e fornece uma identidade extensiva a vários indivíduos, correremos o risco de perder, em alguma medida, “o vivo do sofrer, aquilo que prolifera sentidos díspares para cada ser” (ARAGON, 2010, p.157).

Os debates e produções envolvendo a fibromialgia do ponto de vista biomédico têm-se centrado no estabelecimento de consensos em termos de etiologia, protocolos de diagnóstico e tratamento, e eficácia das terapias (HEYMANN, et al., 2010; SILVA, 2014). Em outros campos, as produções recentes têm investigado a relação da fibromialgia com o conceito *qualidade de vida* (MARTINS et. al., 2011; GONZALEZ, 2014; LORENA et al. 2016), com *fatores de risco* (BECKER et. al., 2010), quanto à presença de distúrbios cognitivos associados à patologia (MELO; DA SILVA, 2012), o comparativo da eficácia entre tratamentos (MAEDA, et al., 2010), entre outros.

As teorias e práticas do campo psicológico têm investigado não somente aspectos voltados às manifestações clínicas, mas à reconstituição histórica, cronológica e à integração entre acontecimentos e eclosões somáticas, com vistas à ressignificação da doença (LIMA; CARVALHO, 2008). Alguns desses autores apontam para a existência de uma dissociação entre acontecimentos traumáticos e os sintomas corporais, e ainda a dificuldade desses sujeitos em elaborar e discorrer sobre seus estados afetivos, focando suas queixas em torno da sensação corporal, aquém de uma interpretação (SANTOS FILHO, 1994). Na perspectiva da Análise do Comportamento, têm-se centrado na análise funcional da dor crônica, em termos das possíveis variáveis contextuais relacionadas à sua origem e manutenção no âmbito da fibromialgia (SOUZA; LAURENTI, 2017). Trabalhos importantes têm sido desenvolvidos do ponto de vista psicanalítico, que buscam pensar a fibromialgia em termos de singularidade e posição subjetiva frente ao sintoma. Tentando compreender a função da fibromialgia na economia psíquica dos sujeitos, aproximando-a da estrutura histórica e do feminino (CATANI, 2014; BESSET et al., 2010; SLOMPO; BERNARDINO, 2006; LEITE; PEREIRA, 2003; FERNANDES, 2001).

Diante do que vem sendo produzido, nos surge uma indagação: é possível escutar a fibromialgia fora ou à vizinhança do regime clínico? É possível compreender

as experiências de enfermidade, os significados e práticas de cuidado construídos por sujeitos que são diagnosticados com essa patologia? A perspectiva socioantropológica da saúde parece nos aproximar desse intuito. No que diz respeito a essa perspectiva, existe uma escassez de estudos brasileiros que tenham por objeto a experiência de pessoas que vivem com fibromialgia. Mattos e Luz (2012), realizaram uma pesquisa etnográfica com mulheres diagnosticadas com fibromialgia, voltada para a compreensão dos comportamentos e narrativas dessas mulheres na sua interface com o regime produtivo de trabalho e o adoecimento, onde aventam que o regime social de trabalho, a partir da reestruturação da relação capital-trabalho, tem contribuído para a produção de sofrimento nos sujeitos, levando à somatização na forma de fibromialgia.

A escassez de investigações empíricas em âmbito nacional sobre este tema, e especialmente, no Estado de Sergipe, que utilizando metodologias qualitativas, deem relevo às narrativas dos pacientes diagnosticados com fibromialgia, a respeito do seu próprio processo de saúde, justifica a abordagem aqui proposta, se constituindo como uma tentativa de dar visibilidade às saídas terapêuticas singulares construídas no cotidiano dos sujeitos frente a seu adoecimento e que podem estar para além das prescrições do saber biomédico.

Nesse contexto, o presente estudo procurou responder a seguinte questão: quais os significados construídos e quais as práticas de cuidado desenvolvidas em seu cotidiano por sujeitos diagnosticados com fibromialgia? Assim, uma investigação como a que se realiza neste trabalho não tem como pretensão intitular-se clínica, visto que tecnicamente não possui um objetivo terapêutico; o modo de condução da entrevista é tecnicamente investigativo, buscando circunscrever o universo de interesse da pesquisa; além de o espaço de interação entre entrevistador e entrevistado não constituir um *setting* terapêutico. Desse modo concordamos com o médico-filósofo quando ele diz que “a clínica é inseparável da terapêutica”, como técnica de instauração e restauração de uma norma (CANGUILHEM, 1995, p.185).

Dessa forma, o presente trabalho de abordagem qualitativa, procurando situar-se no campo “transdisciplinar” da saúde coletiva (ALMEIDA-FILHO, 1997; 2000), é menos um estudo clínico do que um trabalho de cunho hermenêutico (CAPRARA, 2003; MINAYO, 2011; ONOCKO CAMPOS; FURTADO, 2008), alinhado a pressupostos teóricos socioantropológicos. Que busca, ao se aproximar do cotidiano de pessoas em sofrimento, compreender o “objeto indisciplinado”: “saúde-doença-cuidado” (ALMEIDA-FILHO, 1997). Ressalvado este aspecto, que diz respeito às

pretensões do trabalho, não poderemos negligenciar contribuições à clínica de uma investigação que pretende pôr em evidência a experiência de enfermidade do ponto de vista de quem adoece.

Assumindo-se como pressuposto que a interpretação das narrativas da experiência de enfermidade é um dos fundamentos do trabalho terapêutico (KLEINMAN, 1988), podemos aventar que a investigação que realizamos pôde trazer à luz, narrativas sobre como os sujeitos entendem, vivem e lidam cotidianamente com a enfermidade. E assim, esboçar um campo de possibilidades de experiências que poderão ter algum interesse clínico. Sendo importante salientar que a compreensão das experiências de enfermidade neste estudo não buscou fomentar a produção de uma linha de cuidado, homogeneizante e com vistas à criação de protocolos de intervenção junto à população estudada, como bem problematizaram Silva et al. (2016), quando da crítica à algumas pesquisas envolvendo o estudo dos *itinerários terapêuticos*. Mas antes, compreender a realidade da vida cotidiana de pessoas que convivem com um problema de saúde.

Além de fornecer elementos para a sensibilização dos profissionais que lidam em seu cotidiano de trabalho com sujeitos diagnosticados com fibromialgia, para a singularidade dessas experiências e para algumas das possíveis trajetórias construídas por sujeitos na busca por cuidados à saúde. Alinhando-se àquela que, segundo Geertz (2011, p.21), é a vocação essencial da antropologia interpretativa, que não busca “responder às nossas questões mais profundas, mas colocar à nossa disposição as repostas que outros deram, e assim incluí-las no registro de consultas sobre o que o homem falou.”

Um campo de pesquisa como esse que se delineia, na medida em que pretende situar-se no campo da saúde coletiva, tem como tarefa estar atento às construções de sentido que se articulam no espaço social a respeito da saúde, da doença e do cuidado. Pois o que caracteriza a concepção de saúde nesse campo, segundo Birman (1999), são as pluralidades de sentidos que emergem dos variados contextos sociais, históricos e linguísticos. Isto se deve, segundo o autor, à inserção das ciências sociais e humanas no campo da saúde pública, que tiveram o mérito de contestar a hegemonia do paradigma biológico e naturalista, e propôs a possibilidade de existência de outros paradigmas na interpretação das experiências de saúde e doença.

Assim, o objetivo deste trabalho se centra nas experiências de enfermidade de pessoas diagnosticadas com fibromialgia, residentes na cidade de Aracaju e região metropolitana, analisando o processo de construção e reconstrução de significados, às formas de cuidado e as estratégias de enfrentamento, intersubjetivamente construídos por estes sujeitos ao longo do seu processo de adoecimento.

Dessa forma, este trabalho busca funcionar como “uma espécie de enunciação e de desvelamento daquilo que se encontra em estado prático e latente no espaço social” (BIRMAN, 1999, p.9). Assumindo o pesquisador a posição de enunciador daquilo que existe em estado de enunciação no espaço social, espaço este onde não somente se produzem sentidos novos para a palavra saúde mas também se estruturam diferentes práticas para o engendramento e para a produção da saúde (BIRMAN, 1999).

Para tal intento, estruturamos este trabalho nas seguintes seções: Iniciaremos apresentando a fibromialgia como categoria biomédica (*disease*), dada sua importância epidemiológica, refletida na prevalência desse diagnóstico, e no impacto econômico e financeiro com pesquisas e tratamento para essa condição de saúde (BERGER et al. 2007; HELFENSTEIN; 2012), além da importância patente dessa categoria nosográfica na construção da experiência de adoecimento. Em seguida, apresentaremos a perspectiva socioantropológica que fundamenta nosso estudo, e que nos fornece o conceito de *experiência de enfermidade (illness experience)*, a partir do qual fazemos a aproximação da fibromialgia como *illness*. Em seguida, serão apresentados os caminhos e estratégias metodológicas adotadas para consecução do nosso objetivo. Para enfim, apresentarmos e analisarmos aspectos das experiências de enfermidade das pessoas diagnosticadas com fibromialgia.

3. Referencial teórico

3.1 Fibromialgia como Disease

Nesta seção, procuraremos compreender a fibromialgia como *disease*, isto é, como categoria biomédica que tenta dar conta do processo de adoecimento dos sujeitos. Visto que a fibromialgia como diagnóstico constitui-se uma categoria fundamental para a construção da identidade dessas pessoas, onde numa relação com o modelo explicativo que advém do saber biomédico, os sujeitos constroem suas experiências de enfermidade.

Epistemologicamente, a síndrome fibromiálgica pode ser situada entre aquelas doenças do campo biomédico que se caracterizam pela presença de sintomas de ordem física sem apresentar uma causalidade explicável por bases empíricas. Guedes et al. (2008), em uma revisão de literatura dos estudos a respeito da identificação, dos critérios diagnósticos e terapêuticos desse tipo de patologia, verificou que existe uma dificuldade no meio médico de lidar com essa classe de “sintomas vagos e difusos”. Sendo referida como “somatização”, como “sintomas inexplicáveis”, ou ainda “síndrome ou sintoma somático funcional” – esta última se referindo à um problema relacionado ao funcionamento de um órgão sem que seja encontrada alguma lesão no mesmo. Segundo o autor, essa classe de doenças explicita a insuficiência da unicausalidade do modelo biomédico para explicar esse tipo de demanda. Necessitando incluir em sua definição fatores "psicossociais" que extrapolam a causalidade biológica oferecida pela biomedicina, para um diagnóstico e tratamento adequados. Zorzaneli (2011) destaca que considerar uma doença como a fibromialgia, a fadiga crônica e a síndrome do cólon irritável como síndromes funcionais significa dizer que são doenças físicas, sem uma justificativa orgânica e sem uma demonstração de lesão na estrutura do organismo, ou alterações bioquímicas. O que acaba por ferir o princípio de causalidade, como critério de definição das doenças em biomedicina. Além disso, a autora salienta que certas doenças ao comungarem o *status* de funcionais, apresentam uma série de sintomas sobrepostos, tais como fadiga, perturbações gástricas, dificuldades de concentração, mialgias, alterações do humor, distúrbios do sono e ansiedade, podendo alguns sintomas aparecerem como parte dos critérios diagnósticos de várias outras síndromes (ZORZANELLI, 2011). Pilan e Benseñor (2008), em outro estudo, salientam que praticamente todas as especialidades médicas apresentam suas síndromes funcionais

correspondentes, como por exemplo: a síndrome do intestino irritável, para gastroenterologia; a dor pélvica crônica, para a ginecologia; a dor torácica não cardíaca, para a cardiologia; a cefaléia tensional, para a neurologia; a fibromialgia, para a reumatologia; e assim por diante.

Historicamente, os sintomas que contemporaneamente são designados como síndrome fibromiálgica remontam a tempos passados. Relatos sobre dores musculoesqueléticas são encontrados na literatura desde o século XIX, sendo referidas a partir de diferentes nomenclaturas (INANICI; YUNUS, 2004; SÁ et al. 2005). Conhecida assim como fibrosite em 1904, caracterizada como uma forma de inflamação nos tecidos fibrosos dos músculos que levava à dor espontânea (GOWERS, 1904). Somente na década de 1970 é reconhecida como uma entidade clínica, sendo descrita por H. Smythe e H. Moldovsky, em 1977, como uma síndrome de dor generalizada, associada à fadiga, insônia, rigidez matinal, sofrimento emocional e múltiplos pontos dolorosos (SÁ et al., 2005). Somente em 1990, a partir dos trabalhos do reumatologista e diretor do Centro de Estudo sobre Artrite, em Wichita, (Kansas/EUA), Frederick Wolf, a patologia foi nomeada como fibromialgia. Sendo que seu “nome é derivado do grego *algia*, que significa ‘dor’, *mio* indicando muscular e do latim *fibro*, indicando o tecido conjuntivo dos tendões e ligamentos” (MATTOS, 2011, p.13). Nesse mesmo ano, o *American College of Rheumatology* (ACR) estabelece a definição para a doença e seus critérios diagnósticos, definida como: dor generalizada e difusa em musculatura esquelética, com duração de no mínimo três meses, onde essas dores devem estar presentes em ambos os lados do corpo, acima e abaixo da cintura, assim como no esqueleto axial. Sendo ainda associadas à presença de dor induzida pela palpação com força aproximada de 4kg dos chamados 18 tender points, “pontos dolorosos” bilaterais nas regiões suboccipital, cervical baixa, na segunda junção costo-condral, no epicôndilo lateral, região trocantérica, no joelho e nos músculos trapézio, supraespinhoso e glúteo médio. A dor deve estar presente em, no mínimo, 11 desses 18 pontos (WOLFE et. al., 1990). Os sintomas centrais, que não são exclusivos da fibromialgia mas que acompanham o quadro de dor, são: fadiga intensa e “sono não reparador”, assim como rigidez matinal, cefaleias, parestesias, palpitações, síndrome do cólon irritável, sensação de aumento do volume articular, sensação de edemas, tensão pré-menstrual, depressão, ansiedade e distúrbios cognitivos (PROVENZA et al., 2004; ARAUJO, 2006; HEYMANN et. al., 2010).

Dados epidemiológicos mostram que a fibromialgia configura-se uma condição crônica que acomete entre 0,2% e 6,6% da população mundial (MARQUES et al., 2017), e é considerada uma das principais causas de consultas referentes ao sistema musculoesquelético, sendo o segundo distúrbio reumatológico mais frequente, superado apenas pela osteoartrite (HEFENSTEIN et al., 2012; SENNA et al., 2004). De acordo com um importante estudo realizado no Brasil, na região de Montes Claros, a fibromialgia é encontrada em 2,5% da população (SENNA et al., 2004). Outros estudos mais recentes referem-se a índices como 4,4% (ASSUMPÇÃO et al., 2009) a 5,5% (SANTOS et al., 2010) da população brasileira. Sendo mais comum no sexo feminino, numa prevalência de 6 a 10 mulheres para cada homem. Onde a idade média gira em torno dos 35 aos 44 anos de idade, podendo ainda acometer crianças e idosos (CAVALCANTE, 2006; SENNA et al., 2004; PROVENZA et al., 2004).

Diversos estudos têm apontado uma querela quanto ao diagnóstico dessa síndrome. Wolfe (2003), um dos autores do artigo seminal para a definição dos critérios diagnósticos da fibromialgia, numa atualização destes critérios clínicos em “Stop using the American College of Rheumatology criteria in the clinic” (WOLFE, 2003), admite que a definição dos *tender points* como critério essencial do diagnóstico foi um equívoco, ao caracterizar a síndrome como uma doença principalmente física e ignorar suas características psicossociais.

Mais recentemente, a ACR adotou novos critérios para o seu diagnóstico, a partir dos estudo de Wolfe et al. (2010), que dessem conta de outros sintomas, e que pudessem prescindir de um exame físico, além de tentar dar conta de pessoas que apresentando fibromialgia não conseguiam ser enquadradas na classificação anterior. Assim, foram desenvolvidas duas escalas, que deveriam ser aplicadas pelos reumatologistas: a *Symptom Severity Scale* (SS) e o *Widespread Pain Index* (WPI). Para que um indivíduo pudesse ser diagnosticado com fibromialgia, ele necessita apresentar $WPI \geq 7$ e $SS \geq 5$ ou $WPI 3-6$ e $SS \geq 9$ (WOLFE et al., 2010). O WPI, traduzido como “índice de dor generalizada”, é calculado através da soma de um ponto para cada uma de 19 áreas apontadas onde o paciente pode referir dor. A “escala gravidade dos sintomas” (SS) avaliará a intensidade da fadiga, do sono não reparador e a dificuldade de concentração e memória, além de outros sintomas somáticos. A combinação dessas duas escalas determina se a pessoa sofre com a síndrome fibromiálgica ou não. No entanto, mesmo com a adoção desses novos critérios, a nova classificação não teve como resultado o aumento da prevalência como previsto (WOLFE et al., 2013).

Seu diagnóstico controverso (QUARTILHO, 2004; MARTINEZ, 2006), devido à ausência de um substrato anatomopatológico, associado à sua sintomatologia difusa e fronteiriça com outras patologias⁴ – podendo ser confundida com diversas outras doenças quando essas apresentam quadros de dor difusa e fadiga crônica – torna a síndrome fibromiálgica uma manifestação clínica paradigmática no campo biomédico, estando mal situada entre os campos da reumatologia, psiquiatria e psicossomática. Esse campo de limites imprecisos, incluindo sua interface com expressões do campo do não-patológico, faculta intervenções medicamentosas diversas (ARAGON, 2010).

Considerando esta complexidade clínica, diversos medicamentos têm sido recomendados em larga escala para o tratamento da fibromialgia, como compostos tricíclicos, relaxantes musculares, inibidores seletivos de recaptção da serotonina, antidepressivos, neuromoduladores, medicamentos antiparkinsonianos, analgésicos simples e opiáceos leves (HEYMANN et. al., 2010; SAUER et al., 2011). De acordo com Goldenberg et al. (2004), os agentes que atuam no sistema nervoso central seriam os mais eficientes no alívio da dores. Sendo então os antidepressivos tricíclicos os mais utilizados, com destaque para a amitriptilina, um tipo de medicamento que produz também um efeito analgésico, além de atuar na melhora do sono e da fadiga. Outros tratamentos ditos não medicamentosos têm sido recomendados, onde intervenções de caráter multiprofissional fazem parte do consenso de especialistas no tratamento da fibromialgia, como a prática de exercícios físicos, fisioterapia, suporte psicoterápico, acupuntura, *biofeedback*, técnicas de relaxamento. Apesar destas recomendações estas modalidades de tratamento não representam a realidade dos serviços de saúde no Brasil (HEYMANN et. al., 2010).

Alguns estudos brasileiros, subsidiários à perspectiva biomédica do adoecimento, vem sendo desenvolvidos tentando dar conta de aspectos relacionados à fibromialgia. Em sua maioria, apontam a relação entre a fibromialgia e o comprometimento da qualidade de vida (LORENA et al. 2016; MARQUES et al, 2010; PAGANO, et al. 2004; COUTO et al. 2008; MARTINEZ et al, 2001), sua relação com a ansiedade (RAMIRO, et al., 2014; ANDRADE et al, 2013; PAGANO et al., 2004) e a

⁴Podemos nos indagar se, dada a fragilidade diagnóstica já apontada, não poderiam existir falsos positivos para casos de fibromialgia. No entanto, não foram encontrados trabalhos que tiveram por objeto a investigação de tal hipótese.

depressão (MARTINEZ, et al. 2013; YOSHIKAWA et al., 2010; SANTOS et al., 2006; HELFENSTEIN; FELDMAN, 2002).

De modo geral, as principais perspectivas de investigação e intervenção têm se voltado à dimensão curativa, à procura de preditores que possam apontar uma relação entre características genéticas e comportamentais e o aparecimento da fibromialgia. Buscando formulações universalizantes que possam ser aplicadas ao número máximos de pessoas, deixando de fora a dimensão subjetiva e intersubjetiva do adoecimento. Direção para a qual apontaremos de agora em diante.

3.2 Saúde, doença e cuidado: um olhar socioantropológico sobre o adoecimento.

A abordagem socioantropológica na investigação sobre os fenômenos saúde e doença se faz pertinente na medida em que esse discurso dá relevo às dimensões socioculturais na construção das formas singulares de pensar e agir perante à saúde e à doença. Privilegiamos um diálogo com a vertente interpretativa da antropologia médica (GOOD, 1994; 1977; KLEINMAN, 1978; 1980; 1988; YOUNG, 1982), que considera o complexo saúde-doença-cuidado como culturalmente construídos e interpretados. Pois, numa perspectiva complementar a outros saberes, como a epidemiologia e sociologia da saúde, tem o potencial para ampliar o contexto que deve ser levado em consideração na leitura dos processos de saúde, dando relevo às dimensões sociais e culturais em sua análise (UCHOA; VIDAL, 1994).

A ampliação a que queremos nos referir diz respeito à tentativa de dar conta de uma problemática que envolve o *sofrimento* e sua significação. Como questiona Safatle, se seria o sofrimento um “fato que fala por si mesmo”, como um em-si, ou um fenômeno que é levado a falar no interior de contextos sócio-históricos determinados. Defendendo a segunda hipótese, sugere o autor que a significação do sofrimento é uma questão de ordem política, “já que diz respeito à maneira com que os corpos sofrerão interferências, os comportamentos serão normatizados, os processos de socialização e de reprodução de modos de vida serão defendidos” (SAFATLE, 2011, p.12). É a perspectiva para onde aponta o presente trabalho, procurando se aproximar do modo como o processo saúde-doença é construído no cotidiano dos sujeitos, levando em conta as dimensões sociais e culturais a partir das quais as singularidades se constituem.

A cultura aqui é entendida a partir de C. Geertz, como sistemas interrelacionados de símbolos e significados interpretáveis, que permitiria aos indivíduos pertencentes a um grupo compreender o mundo e orientar suas ações. A cultura então seria o contexto dentro do qual os acontecimentos sociais, as representações, os comportamentos e as instituições poderiam “ser descritos de forma inteligível – isto é, descritos com densidade” (GEERTZ, 2011, p.10). Nessa perspectiva, a cultura referenciaria tanto as representações de saúde e doença, quanto as representações terapêuticas (HELMAN, 1994).

Assim, à antropologia médica seriam pertinentes “as formas sociais de expressão da doença, os modos de prevenção e enfrentamento da doença, e a escolha dos meios de tratamento” (ALVES; RABELO, 1998, p.52). Ou seja, colocando à parte a hegemonia interpretativa do saber biomédico⁵ sobre a saúde e a doença, procura abrir espaço para como os indivíduos percebem, constroem significados e lidam com a doença em seus cotidianos.

A “experiência de enfermidade” como categoria analítica, encontra-se entrelaçada a pressupostos teórico-metodológicos da antropologia da saúde e da sociologia da medicina, na compreensão do complexo de saúde-doença-cuidado. Para isso, apresentaremos a perspectiva teórica desenvolvida no campo da antropologia médica que possibilitou os estudos mais atuais sobre a experiência de enfermidade; em seguida, daremos relevo à distinção entre *disease e illness*, como maneiras de se apropriar do processo de adoecimento; por fim, esboçaremos as teorizações contemporâneas, que dando ênfase ao conceito de experiência, a partir da hermenêutica e da fenomenologia, representa a perspectiva teórico-metodológica que adotamos neste trabalho.

Os primeiros estudos que começaram a constituir a experiência de enfermidade (*illness experience*) como categoria analítica remontam à sociologia funcionalista das décadas de 1950 e 1960, que se debruçava sobre o papel do doente e o rótulo (COELHO; ALMEIDA-FILHO, 2002; ALVES, 1993; 2006; CANESQUI, 2007; PIERRET, 2003). A doença, para Talcott Parsons (1951, apud ALVES, 1993), principal expoente do funcionalismo norteamericano, era considerada um desvio da normalidade,

⁵ Aderimos aqui ao conceito de Biomedicina, e seu correlato saber biomédico, discutidos por Kenneth Camargo Jr. (2003), para nos referirmos à racionalidade médica ocidental. A escolha por esta designação, segundo o autor “deve-se, além de sua maior concisão, por refletir mais adequadamente a vinculação desta racionalidade com o conhecimento produzido por disciplinas científicas do campo da Biologia” (CAMARGO Jr., 2003, p.101).

sendo papel da terapêutica a restituição dessa normalidade perdida, e assim da saúde. Assumindo a condição de doente, e ingressando em um tratamento, o indivíduo adotaria o papel do doente (*sick role*), que o permitiria não ser mais o responsável por seu estado de saúde, além de dispensá-lo de suas obrigações sociais, desde que cooperasse com o próprio tratamento. O papel do terapeuta seria então complementar o do paciente, formando a estrutura que, a partir da interação social desses elementos, constituiria o complexo saúde.

Na década de 1960, influenciado pelos trabalhos de Parsons, outro sociólogo D. Mechanic (1962; apud Alves, 1993), estudando como italianos e judeus assumiam o papel do doente de maneiras diferentes, desenvolve o conceito de “comportamento do enfermo” (*illness behavior*). Esse conceito, tentando explicar como as pessoas assumem o papel do enfermo de formas diferentes, a depender do contexto, diz respeito a maneira como os sintomas são significados e socialmente descritos, a ajuda é requisitada e a vida cotidiana é modificada com o evento doença. O objetivo desses estudos, de viés utilitarista e racionalista, era explicar como valores socioculturais determinavam a utilização de serviços médicos profissionais. (ALVES, 1999; COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002; SILVA et al., 2006). Essas perspectivas, apesar de terem um importante papel na abordagem da doença como uma realidade social que levava em conta fatores extrabiológicos, reforçavam a medicina como possuidora de jurisdição normativa sobre os processos saúde-doença, e os pacientes como consumidores de cuidados em saúde (HERZLICH, 2004). Apesar dessa crítica aos estudos funcionalistas da saúde, a partir da ideia de comportamento do enfermo “o foco da atenção, contudo, mudou. Passou-se de uma análise macrosociológica, totalizante, para um nível interpretativo, voltado para comportamentos específicos de grupos sociais” (ALVES, 1993, p.264). O que permitiu o desenvolvimento de novas perspectivas na análise dos problemas de saúde.

A partir da década de 1970, segundo Janine Pierret (2003) em sua revisão sobre o conceito de experiência de enfermidade em contexto internacional, os pesquisadores passaram a se interessar pelo estudo do significado e do aspecto pessoal e privado da experiência da enfermidade, voltando-se para o estudo das doenças crônicas⁶. Esses

⁶De acordo com Canesqui (2007), a doença crônica pode ser entendida de duas maneiras. A primeira como um dispositivo conceitual biomédico referente à clínica, que diz respeito à incapacidade deste dispositivo em promover a cura da patologia. A segunda se refere à cronicidade como um conceito da sociedade ocidental que se refere às condições de saúde que não tendo cura podem ainda ser cuidadas, levando-se em consideração à maneira como os sintomas interferem nas várias dimensões da vida das pessoas. Lima e Trad (2008), assinalam que as doenças crônicas têm impulsionado uma mudança tanto no interesse investigativo, quanto na relação médico-paciente. O caráter crônico de uma doença leva à

estudos inicialmente exploraram a subjetividade e os significados que os pacientes atribuíam à experiência de enfermidade através de “metáforas, representações cognitivas, e imagens desenvolvidas a partir da condição de doente”. Seguindo o interesse em como a enfermidade afeta as interações dos pacientes com pessoas próximas a elas e suas atividades ocupacionais. Além dos efeitos da estrutura social na própria experiência de estar doente (PIERRET, 2003, p.5).

Com a intensificação da sua produção a partir da década de 1970 (ALVES e RABELO, 1998; PIERRET, 2003; HERZLICH, 2004; LANGDON; WIIK, 2010), os estudos socioantropológicos sobre o processo saúde-doença têm contribuído para repensar a hegemonia do modelo biomédico na determinação desse fenômeno. A partir da aproximação do campo da etnomedicina com as preocupações da antropologia simbólica, da semiótica, da psicologia, autores como Good (1977; 1994); Kleinman (1978; 1980); e Young (1982), entre outros, se dedicaram à construção de paradigmas que articulassem que aquilo que era hegemonicamente atribuído à ordem biológica, fosse atribuído também à dimensão cultural.

De forma a sustentar que a biomedicina seria um sistema cultural e, sendo cultural, as realidades da clínica médica deveriam ser analisadas a partir de uma perspectiva transcultural (KLEINMAN, 1978). Criticando, por exemplo, o pressuposto de que as categorias diagnósticas dos sistemas médicos ocidentais fossem livres culturalmente, sugerindo que essas categorias fossem consideradas como modelos explanatórios específicos para o contexto ocidental. Onde não somente as representações e práticas de saúde e doença variariam entre diferentes sociedades, como também “no interior de uma mesma sociedade, a depender da posição socioeconômica e da subcultura de quem os concebe: se um médico, um doente ou um curador, por exemplo” (ALMEIDA FILHO, 2002, p.320). Para esses autores, representantes da antropologia médica, a doença não é um evento em primeiro lugar biológico, mas antes um processo experienciado, cujo significado é elaborado através de episódios culturais e sociais (LANGDON, 2010).

necessidade de que se tenha maior atenção à experiência do doente, à sua dimensão temporal relacionada à totalidade do ciclo da vida, à dimensão multicausal do adoecimento, que redireciona a condução do processo terapêutico, que passa necessitar da parceria do paciente na produção do cuidado (LIMA; TRAD, 2008).

A antropologia médica, ou melhor, as diversas abordagens que delimitam esse campo, busca entender como pessoas e grupos compreendem, explicam e se tratam quando doentes (HELMAN, 1994). Entendendo tudo aquilo que está relacionado à saúde: noções de causalidade, prevenção, conhecimento dos riscos, explicação dos mecanismos de funcionamento do corpo, tratamentos adequados às doenças, como culturalmente construídos e interpretados (UCHOA e VIDAL, 1994).

A partir dos trabalhos de Clifford Geertz, um dos precursores da corrente interpretativa em antropologia, surge uma nova maneira de se conceber a relação entre o indivíduo e cultura, que “permite a integração da dimensão contextual na abordagem dos problemas da saúde” (UCHOA e VIDAL, 1994, p.500).

Geertz (2011) elabora um conceito semiótico de cultura. Compreendida como um texto, ela é concebida como conjunto de significados que os indivíduos tecem para compreender, e atuar no mundo. Onde não importa perguntar qual é o “status ontológico” desses significados, mas “qual é a sua importância, o que está sendo transmitido com a sua ocorrência e através de sua agência” (GEERTZ, 2011, p.8). Assim a cultura seria a matriz que forneceria os elementos para a constituição das realidades individuais e coletivas.

Inspirados na perspectiva da antropologia interpretativa, os antropólogos médicos Arthur Kleinman e Byron Good estabeleceram um modelo teórico-metodológico para a compreensão do processo saúde-doença. Modelo esse que, segundo Uchôa e Vidal (1994), busca reinscrever as significações, os comportamentos e as expectativas referentes às doenças no contexto mais amplo de normas e valores que predominam em uma sociedade.

De acordo com Kleinman (1978; 1980), por fazerem parte de um sistema cultural: saúde, doença e cuidado são termos indissociáveis, só podendo ser entendidos um em relação aos outros. Pois são regidos pelo mesmo conjunto de regras socialmente sancionadas, assim como os sistemas de parentesco, os sistemas religiosos e os sistemas simbólicos, que são construídos a partir de significados, valores e normas comportamentais similares (KLEINMAN, 1978, p.86). Examiná-los de maneira isolada nos levaria a distorcer a compreensão de suas naturezas e como eles funcionam no contexto específico dos sistemas de cuidado à saúde. Um conceito do que seja uma enfermidade, envolve necessariamente a experiência dos sintomas, uma concepção de

saúde e de normalidade, bem como uma maneira de manejar e solucionar a situação problemática que se apresenta através do evento doença.

Para Kleinman, os “sistemas de cuidado à saúde” – *health care system* – como o conjuntos de conhecimentos, práticas e instituições de uma sociedade, são constituídos a partir da interação entre três arenas específicas: popular, “*folk*” e profissional. A arena popular compreende principalmente o contexto familiar de doenças e cuidados, mas também inclui redes sociais e atividades comunitárias. Tanto em sociedades ocidentais quanto não ocidentais, será nesse âmbito que a grande parte das doenças serão tratadas e resolvidas. Além disso, será a partir do arena popular que serão avaliadas e tomadas as decisões de buscar ajuda nas outras esferas do cuidado (KLEINMAN, 1978; KLEINMAN et al. 1978). A arena *folk*, está ligada às atividades de tratamento e cuidado realizadas por representantes da sociedade, que não sendo profissionais, possuem um tipo de conhecimento ligado à espiritualidade, à religiosidade, como rezadores e curandeiros. Já a arena profissional consiste nas práticas e saberes que provêm do conhecimento científico, ou por outras tradições de cuidados, como por exemplo, a homeopatia, a medicina tradicional chinesa, a Ayurvédica, a Yunani e a quiropraxia.

Essas arenas constituem formas distintas da realidade social. Quer dizer, elas organizam subsistemas particulares de crenças, papéis, expectativas, avaliações, relacionamentos. Cada uma dessas arenas veicularia então crenças e normas de conduta específicas, que legitimariam diferentes alternativas terapêuticas. Dessa forma, segundo Kleinman et al. (1978) o *sistema de cuidado à saúde* articula a doença como um *idioma cultural*, ligando crenças sobre a causação da doença, a experiência dos sintomas, padrões específicos de comportamento da doença, decisões sobre alternativas de tratamento, práticas terapêuticas reais e avaliações de resultados terapêuticos.

Cada “sistema de cuidado à saúde” e suas arenas estão associados a formas de inteligibilidade do processo saúde-doença, quer dizer, os diferentes sistemas de cuidado à saúde desenvolvem um conjunto de conhecimentos e valores que dão sustentação a esse complexo, sendo designados como “modelos explanatórios” (*explanatory models*) para a doença. Esse conceito, desenvolvido no âmbito da antropologia norteamericana, sobretudo por Arthur Kleinman (1978; 1988) e Byron Good (1977), busca compreender os traços cognitivos e dar conta dos problemas de comunicação relacionados às atividades em saúde (UCHOA, 1994). Procurando pôr em evidência a distância que

existe entre as concepções e formas de lidar com a doença por parte dos profissionais de saúde e os pacientes e familiares, sem no entanto hierarquizá-las. De modo a dar legitimidade às representações e às práticas de cuidado de pacientes e familiares no tocante ao adoecimento.

Segundo Kleinman et al. (1978), os modelos explanatórios (MEs) tentam dar conta de algumas ou de todas as seguintes questões: a etiologia; o aparecimento dos sintomas; fisiopatologia; curso da doença; e tratamento. Como um conjunto de proposições, explícitas ou tácitas, que são utilizadas por todos aqueles envolvidos em um processo terapêutico, os modelos explanatórios servem para determinar o que é considerado como “evidência clínica relevante” e como esta é organizada e interpretada em tratamentos específicos. Onde, segundo Alves (2006, p.1550), esses modelos se diferenciariam “na resposta que oferecem à etiologia, ao modo de aparecimentos dos sintomas, ao curso e à gravidade da doença e do tratamento”.

Dessa maneira, essas noções elaboradas por diferentes indivíduos e grupos para dar conta do complexo saúde-doença são constituídas e repercutem representações, crenças, valores, normas de conduta e um conjunto de expectativas que em dado momento podem ser conflitantes e descontínuas, a depender da forma como interagem os diferentes modelos explanatórios (COMAROFF, 1978). Diferentes MEs provavelmente construirão diferentes “realidades clínicas” para um mesmo episódio de doença, o que se refletirá na prática clínica. A realidade clínica construída por pacientes e familiares, e profissionais do sistema de cuidado à saúde, por exemplo, poderão apresentar divergências quanto ao conceito do que é normal ou patológico, quanto à maneira de explicar a experiência de enfermidade, ou de proceder terapêuticamente.

Uchoa e Vidal (1994) destacam o papel exercido pela semiologia popular e pelas concepções culturais de causalidade sobre os comportamentos adotados diante das doenças. Onde as concepções etiológicas populares fornecem os significados aos eventos patológicos e influenciam em grande medida nas estratégias adotadas para lidar com estes. No entanto, estas concepções em relação à doença não podem ser consideradas fazendo parte de modelos fechados, mas como modelos interseccionados, em constante relação. Além disso, deve-se levar em conta que essas relações são produtos históricos e sócio-políticos, que fazem com que um saber prevaleça diante de outro. Assim, os relacionamentos entre aqueles que estão envolvidos no cuidado à saúde “podem ser estudados e comparados como transações entre diferentes MEs, sistemas

cognitivos e posições na estrutura social a que estão ligados” (KLEINMAN, 1980, p.88). Esse argumento de Kleinman dá relevo, por exemplo, ao fato de que não se deve considerar as concepções populares sobre a doença como formas fechadas, “como pertencentes a um “modelo unitário”, mas, pelo contrário, como resultado das experiências pessoais, das combinações e interações que os atores e grupos sociais desenvolvem em diferentes contextos” (ALVES, 2006, p.1551).

Como um instrumento analítico, a noção de modelos explanatórios permite uma abordagem sistemática dos valores, crenças e práticas que estão envolvidos no cuidado à saúde, além de permitir estabelecer quadros analíticos entre diferentes culturas e sistemas de tratamento.

3.2.1 Disease e Illness, perspectivas sobre o adoecimento⁷

Outra importante contribuição dada pelos antropólogos médicos norte-americanos aos estudos sobre o processo saúde-doença diz respeito à demarcação estabelecida entre as diferentes maneiras de apropriação da experiência de adoecimento.

A língua portuguesa só dispõe de uma única palavra para designar o fenômeno doença, enquanto a língua inglesa possui três maneiras de referir-se a este: *disease*, *sickness* e *illness*⁸ – componentes do conceito doença que foram enriquecidos, aprofundados e sistematizados pelos autores da antropologia médica (EISENBERG, 1977; KLEINMAN et al., 1978; KLEINMAN, 1992). Nessa perspectiva, *disease* se refere à dimensão biomédica do adoecimento, correspondendo à anormalidades ou mau funcionamento dos processos biológicos; a *illness* representa a experiência, a dimensão subjetiva do adoecimento, e a reação social a este⁹; já *sickness* diz respeito ao processo

⁷ A partir de agora utilizaremos uma demarcação semântica para termos que até então utilizamos de maneira indiscriminada ao nos referirmos ao processo saúde-doença.

⁸Seguindo a proposta de Almeida-Filho (1999) e seu esforço em estabelecer uma equivalência terminológica em português, ainda que consciente do grau de arbitrariedade e incompletude de proposições desta natureza, adotaremos neste trabalho, a equivalência semântica entre *disease* e patologia; *sickness* e doença; e *illness* e enfermidade.

⁹Essa diferenciação entre *disease* e *illness* parece introduzir a diferença canguilhemiana do normal/patológico como “fato” e como “valor”. Segundo Canguilhem (1995), como um fato, o normal e o patológico diriam respeito à medida de afastamento ou aproximação de constantes fisiológicas previamente estabelecidas, a partir de uma média estatística – tal como é concebida a *disease*. No entanto, expõe o médico-filósofo, que esta concepção quantitativa na partilha entre o normal e o patológico não é suficiente para apreensão desses fenômenos, onde se faz necessário o recurso a uma concepção qualitativa. De modo que se faz pertinente tal pergunta, “A diferença de valor que o ser vivo estabelece

através do qual os signos biológicos e comportamentais e os significados culturais e pessoais são socializados, sendo então uma categoria intermediária entre as duas anteriores, “o processo de socialização de *disease* e *illness*” (BENOIST, 1983, p.56 apud LAPLANTINE, 1991, p.17). Para os autores da antropologia médica *disease* e *illness* são modelos explanatórios do fenômeno que se chama *sickness*.

De acordo com Kleinman, essas categorias não são entidades independentes, mas modos de representar que estão associados a modelos explanatórios da doença que se articulam:

A patologia é mais associada aos MEs ligados aos sistemas médicos profissionais (...), onde relaciona-se com teorias especiais de causalidade e nosologia, que são expressos em linguagem abstrata, altamente técnica e geralmente impessoal (...) a enfermidade está associada aos MEs da arena popular de cuidado em saúde, onde a doença é articulada em um idioma altamente pessoal, concreto e não-técnico, preocupado com problemas que resultam da doença (KLEINMAN, 1978, p.88).

O que não quer dizer que não coexistam modelos explanatórios diferentes nas formas *disease* ou *illness* da doença. Pois ambas podem ser entendidas como formas de semiotizar o adoecimento. Como já explicitado, a primeira, o ponto de vista biomédico, a segunda, o ponto de vista de quem vivencia o evento-doença. Ambas se retroalimentam: a *illness* informa a *disease*, da mesma forma que o pathos precede o logos, como reflete Canguilhem (1995); e a *disease* pode informar a *illness*, pois dado o processo de constituição intersubjetiva do adoecimento, as pessoas podem interpretar suas experiências de enfermidade através de concepções oriundas da apropriação particular que fazem do saber médico.

Para Eisenberg (1977, p.11), como um legado do cartesianismo, que concebe o corpo como uma máquina, a ênfase na técnica pelo saber biomédico reifica o modelo mecânico e contribui para ampliar o fosso que existe entre o que os pacientes procuram e o que médicos oferecem. Aquilo que é experimentado pelos pacientes como

entre a sua vida normal e a sua vida patológica seria uma aparência ilusória que o cientista deveria negar?” (CANGUILHEM, 1995, p.53). Canguilhem chama a atenção para a dimensão valorativa do fenômeno patológico, que é experienciado pelo indivíduo no processo de adoecimento. Ou seja, existiria uma diferença qualitativa fruto da experiência individual do organismo vivo que julga a partir de sua inserção no meio que lhe é próprio, onde começa e termina a experiência da doença – esta dimensão valorativa estaria mais próxima da concepção da *illness*.

descontinuidade entre seu estado de ser e os papéis desempenhados, pelo paradigma científico da medicina moderna é entendido como anormalidade na estrutura e/ou função de sistemas e órgãos.

Assim, na perspectiva da *disease* (patologia), a doença é uma entidade patológica, independente e universal, que possui as mesmas propriedades e uma identidade em quaisquer configurações que apareçam (HELMAN, 1981). Essa pretensa universalidade da patologia diz respeito ao estatuto de definição daquilo que é considerado normal ou patológico, do ponto de vista do saber biomédico. Que conforme nos ensina Canguilhem (1995) coaduna uma tese hegemônica no século XIX, a qual postula a identidade e continuidade entre os fenômenos normais e os fenômenos patológicos, sendo que sua diferença adviria da apreciação de variações quantitativas. Quer dizer, o patológico seria determinado por déficit ou excesso em relação àquilo que se descreve como normal, atribuídos a funções e órgãos que poderiam ser considerados isoladamente. Nesse sentido, o privilégio do normal em relação ao patológico corresponderia à afirmação da fisiologia e da anatomia patológica, enquanto campos mensuráveis sobre os quais deveria estar assentado o conhecimento médico, e toda experiência clínica. E que reduziriam o processo de adoecimento a parâmetros anatomofisiológicos.

No entanto, conforme nos lembra Helman (1994), o modelo biomédico não deve ser visto como homogêneo e consistente, pois, conforme um modelo médico pluralístico, a prática médica varia culturalmente entre países ocidentais e nas demais partes do mundo. Além disso, cada médico ou cada disciplina possui um repertório de modelos interpretativos: bioquímico, viral, imunológico, genético – declinações do modelo biológico –, ambiental, psicodinâmico (estas últimas abarcando o chamado modelo "psicossocial"). Cada especialidade delinea uma perspectiva própria sobre a enfermidade. Kleinman (1988), pensando o sistema médico como um sistema cultural, que possui uma maneira de entender e cuidar do adoecimento a partir de orientações culturais de uma coletividade, salienta que o médico quando traduz o adoecimento do paciente em termos de desordem orgânica ou mental cria a patologia (*disease*). Essa corresponde à sua reconfiguração, à colocação em novos termos – o que implica uma determinada terapêutica – do sofrimento do paciente e de sua família, que é operada pelo conhecimento teórico e prático do médico.

A *illness*, por outro lado, como a “forma como a pessoa doente, sua família e sua rede social percebem, rotulam, explicam, valoram e respondem à doença (*sickness*)” (KLEINMAN et al., 1978, p.88), inclui não somente a experiência pessoal de um problema de saúde, mas envolve sua significação, que é constituída pelo contexto linguístico e sociocultural. Para Byron Good (1977), a prática terapêutica é atividade interpretativa, envolvendo um trabalho de tradução, decodificação e negociação entre sistemas semânticos diferentes. No estudo clássico *The heart of what's the matter: the semantics of illness in Iran* (1977), Good desenvolve o modelo de “análise de redes semânticas” (*semantic network analysis*), a partir da abordagem de uma doença designada popularmente como “sofrimento do coração” (*heart distress*). Essa forma de reconhecimento da enfermidade foi entendida como um idioma cultural, e como representação coletiva de uma rede complexa de significados relacionados à opressão de gênero vividas por mulheres iranianas. Dessa maneira, a significação do evento doença é construída a partir de uma rede semântica (*semantic network illness*). Seria essa rede que articularia elementos cognitivos, afetivos e experienciais com o universo social e cultural, e forneceria a rede de símbolos com os quais os indivíduos interpretariam o vivido, incluso as experiências de saúde e enfermidade.

A não incorporação pelo saber e prática biomédicas da dimensão individual e sociocultural – *illness* – do adoecimento levam a um cuidado inadequado ou pobre das pessoas (KLEINMAN, 1978; 1980). O reconhecimento que as interações entre paciente-médico são transações entre modelos explanatórios, deverá levar ao reconhecimento de que a perspectiva daquele que sofre com a enfermidade – seus significados e suas práticas de cuidado – necessita ser integrada à prática clínica. Conceder relevância ao sofrimento do sujeito é entender o processo saúde-doença em sua dimensão relacional. Na qual, compartilhando da concepção canguilhemiana, o normal e o patológico não diriam respeito à medida de afastamento ou aproximação de constantes fisiológicas previamente estabelecidas, a partir de uma média estatística. Mas numa dimensão qualitativa, seria fruto da experiência individual do organismo vivo encarado em sua totalidade, que julga a partir de sua inserção no meio que lhe é próprio, onde começa e termina a experiência de enfermidade (CANGUILHEM, 1995).

Kleinman (1978) considerou que um dos motivos pelos quais as diferentes formas alternativas de tratamento e cura coexistem numa mesma sociedade, persistem ao longo do tempo e continuam sendo acionadas pelos indivíduos, a despeito do

progressivo avanço e alcance das práticas biomédicas, se deve ao fato de elas atuarem em diferentes dimensões do adoecimento. Segundo o autor, o modelo explanatório e as práticas de cuidado das arenas popular e tradicional têm muito mais sucesso na abordagem e tratamento à enfermidade do que o modelo médico profissional, que se volta à patologia. Por isso, defende o autor, que se faz necessário que se adote um modelo que compreenda que saúde e doença são resultados da interação complexa entre múltiplos fatores nos níveis biológico, psicológico e sociológico, e se utilize de categorias que não se limitem ao universo biomédico. Para construir tais modelos, é preciso recorrer a novos métodos interdisciplinares, trabalhando simultaneamente com dados etnográficos, clínicos, epidemiológicos, históricos, sociais, políticos, econômicos, tecnológicos e psicológicos.

Leon Einsenber, salienta que os modelos são formas de construir a realidade, formas de dar um significado ao caos do mundo fenomenológico, onde:

Os modelos determinam os tipos de dados que serão reunidos; os fenômenos se tornam "dados" precisamente por sua relevância para um conjunto particular de perguntas – dos possíveis conjuntos de perguntas. Uma vez instalados, os modelos atuam para gerar sua própria verificação excluindo fenômenos fora do quadro de referência de quem o emprega. Os modelos são indispensáveis, mas perigosos, porque podem ser confundidos com a própria realidade e não como uma maneira de organizar essa realidade. (EINSEMBERG, 1977, p.18)

O que se aproxima da crítica proferida ao saber biomédico por V. Safatle (2011, p.12), que diz que não existe uma “gramática da doença, esse modo com que o saber transforma a doença em discurso pronto para ser lido e interpretado pelo olhar clínico”. Segundo o autor, o olhar clínico reifica a enfermidade através de sintomas, nosografias, transtornos, síndromes, pois a maneira com que a doença fala depende sobretudo do modo como organizamos o que há a ser visto e ouvido.

Algumas das críticas que se tecem às teorizações da antropologia médica em torno dos “modelos explanatórios” dizem respeito à sua ênfase inicial no estudo das estruturas cognitivas e sistemas de representação, sem fundamentar teoricamente como esses processos cognitivos são construídos. Ater-se à dimensão cognitiva, colocando em segundo plano fatores não-cognitivos como as emoções no processo de adoecimento, acaba por priorizar as representações e dar importância reduzida às experiências que os atores sociais têm sobre o mundo em que vivem (ALVES, 2006). Em um artigo em que

analisa em nível teórico a determinação individual e coletiva da experiência de enfermidade, Alves (1993) chama ainda atenção que, ao dar privilégio a um modelo explanatório, essas teorizações acabam não levando em consideração que os indivíduos atribuem simultaneamente diferentes interpretações para a enfermidade, onde suas crenças e ações podem inclusive ser ambíguas ou contraditórias. Visto que as pessoas adquirem seus conhecimentos de saúde não só a partir de sua relação com o sistema médico profissional, mas também através de vizinhos, amigos e familiares, e de contingências biográficas particulares. Onde “os modelos explanatórios da enfermidade são apenas uma entre as diversas formas de conhecimento médico, não estando os mesmos implícitos em todas as expressões que os indivíduos fazem sobre as suas aflições” (ALVES, 1993, p.268).

Apesar dessa crítica, foram as teorizações em torno dos “modelos explanatórios” que possibilitaram uma reviravolta significativa nos estudos socioantropológicos da saúde, pois permitiram a introdução do conceito de “experiência” nos estudos antropológicos que se voltam ao processo de saúde-doença, sendo uma importante porta de entrada à análise fenomenológica e aos seus desenvolvimentos mais recentes (ALVES e RABELO, 1998; ALVES 2006; CSORDAS, 2008).

3.2.2 A experiência, uma perspectiva analítica sobre a enfermidade

Contemporaneamente, os principais estudos socioantropológicos que têm a saúde como objeto dizem respeito às investigações que têm como foco a “experiência de enfermidade” (ALVES; RABELO, 1998; RABELO et al, 1999; ALVES, 2006; PIERRET, 2003). Esse conceito, cuja condição de possibilidade teórica expomos na seção anterior, diz respeito à forma pela qual as pessoas situam-se perante ou assumem a situação de adoecimento, construindo significados e desenvolvendo estratégias de cuidado em seu cotidiano (RABELO et al, 1999). A experiência de enfermidade vai se constituindo a partir das interações entre o indivíduo, os diferentes grupos e as instituições por onde circula, que irão fornecer os elementos com os quais o indivíduo construirá essa experiência, desvelando aspectos tanto cognitivos quanto subjetivos e sociais.

Alves e Rabelo (1998), avaliando as produções que tocam a experiência de enfermidade no Brasil, apresentam os principais dilemas e controvérsias enfrentados por estudiosos quando abordam o fenômeno saúde/doença do ponto de vista das

“representações e práticas”. E evidenciam como nessas investigações as representações e as estruturas cognitivas exercem o papel preponderante sobre as práticas. Onde “em grande medida estes estudos tendem a enfatizar o delineamento de modelos fechados de significação (do corpo, da saúde e doença) às expensas de uma compreensão dos processos de construção mesma do significado” (ALVES; RABELO, 1998, p. 108).

Acreditando-se que as práticas podem ser deduzidas a partir de sistemas de representações, esses estudos acabam operando uma dicotomização entre representações e práticas, o que corresponde, ainda segundo tais autores, às clássicas dicotomias em ciências sociais decorrentes da primazia cartesiana da mente sobre o corpo. O que poderia explicar a prioridade que os estudos conferem à cognição, à representação ou à linguagem.

Em contrapartida, Rabelo et. al. (1999) salientam que para compreender a enfermidade deve-se ter necessariamente como ponto de partida uma experiência. Será a experiência mesma de mal-estar que irá produzir as representações da doença e nos permitir transformá-la em conhecimento. Segundo os autores, o conceito de experiência, do ponto de vista da fenomenologia, será central na tentativa de superação da dicotomia apontada, e no desenvolvimento de uma teoria que procure dar conta da enfermidade na concretude do cotidiano dos sujeitos. Nessa perspectiva, o pressuposto na análise é que o social é toda situação vivida pelos sujeitos em contextos sociohistóricos concretos, mais especificamente o “mundo da vida” (*Lebenswelt*). Trata-se do mundo onde se dá a experiência, o mundo que “é imediatamente vivido e anterior à distinção entre sujeito e objeto; anterior a toda predicação e objetificação científica” (ALVES, 2016, p.128). Este é o horizonte a partir do qual os indivíduos estabelecem relações entre si, realizam suas ações, constroem os significados, e representam a vida.

As experiências originalmente fundadas dentro do mundo da vida constituem a base sobre a qual se erguem todas as demais “realidades” humanas, como o “sonho”, a arte, os sistemas simbólicos e o fazer científico, por exemplo. É, portanto, o mundo das atividades práticas que possui desde um primeiro momento significações humanas. (ALVES, 2006, p.1550)

Na perspectiva fenomenológica, existe uma prioridade da prática e da ação sobre o pensamento e a reflexão. Segundo Alfred Schultz (1979), que estabelece uma sociologia baseada em pressupostos fenomenológicos, o mundo da vida cotidiana é

vivenciado como realidade a partir da “atitude natural”, em que de maneira pré-reflexiva consideramos as coisas como exteriores e o mundo como existente em si, independente da consciência. A experiência é anterior ao significado, e requer significação para que ela se constitua como objeto para um sujeito (SCHUTZ 1979; KLEINMAN 1988; RABELO et.al. 1999). A interrupção do fluxo dos acontecimentos, através do ato reflexivo de atenção ao corpo, às relações sociais e à vida adquire um significado particular na medida em que é interpretada e construída em contextos específicos de ação. Na tentativa de construir um significado e conferir uma unidade às vivências é que lança-se mão de um sistema de referências. Qualquer interpretação que se faça desse mundo estará referenciada num “estoque de conhecimentos” anterior – pressupondo-se aqui uma constituição intersubjetiva do mundo, que é interpretado, significado e transmitido pelos outros – que serve como código de referência para nos situarmos e agir no mundo. Esse estoque de conhecimento, configurado por situações biográficas determinadas, tem sempre uma história particular, até que se configure a “sedimentação do significado” (HUSSERL apud SCHULTZ, 1979, p.74). Mas será o interesse prático ou teórico na situação que determinará o que é relevante ou não na composição desse estoque, o qual cambia a cada momento, balizado pelo interesse do indivíduo. O conceito de significação neste trabalho é inspirado na semiótica de Charles Pierce (apud ALVES, 1999, p.76), sendo assim utilizado em sua dimensão pragmática. O que quer dizer que o significado é concebido como o coengendramento entre o sentido da linguagem e a situação enunciativa. Sendo produzido num contexto de interlocução, ele “inclui um sujeito que se dirige para alguém e cuja fala é, em si mesma, uma resposta situada em relação a eventos, pessoas e outras falas”. Trazendo esse entendimento para a perspectiva fenomenológica de Schultz, a relação significativa seria um tipo particular de relação entre esquemas interpretativos diferentes que são aplicados à objetos externos (SCHUTZ, 1979, p.109).

Para a fenomenologia, quando da abordagem da gênese da constituição dos objetos, experiência e consciência estão imbricados, existem dentro de uma relação, onde a consciência é sempre consciência de alguma coisa, não existe em si mesma (SCHULTZ, 1979). É o conceito de consciência como *intencionalidade* que faz sua amarração conceitual: nada “é” que não seja intencionado, constituído pela consciência, como correlato dela; e essa por sua vez é determinada pelo objeto intencionado que a constitui. No dizer de Husserl, do ponto de vista da consciência resta apenas uma

“tendência constitutiva para o objeto, vivências (*Erlebnisse*) intencionais como atos e modos de ser conscientes” (DARTIGUES, 2003).

Desse modo, a perspectiva fenomenológica sobre a experiência aponta para a dimensão da ação, da prática, de sua implicação no mundo concreto. Por isso, Alves e Rabelo (2003), enfatizaram que dar prioridade a esta maneira de entender a experiência implica mudar o foco de análise das atividades cognitivas e dos sistemas de representação dos sujeitos para os modos de atenção e envolvimento em situações que solicitam e engajam a dimensão corporal. Destaca Alves (2006), em outro artigo, que para a fenomenologia a experiência não se reduz à uma atividade cognitiva e representacional. Assim, “a operação primordial de significação é que o expresso não existe separadamente da expressão e, como tal, é “encarnada” (*embodiment*), ou seja, é um fenômeno sensível ao corpo (ALVES, 2006, p.1552).

Desse ponto de vista, pensar a experiência de enfermidade é compreendê-la como *experiência corporal e intersubjetiva*. O corpo como fundamento de nossa inserção prática no mundo, pode ser entendido como o que permite o entrelaçamento entre natureza e cultura. A “encarnação¹⁰” como um paradigma requer que o corpo seja entendido como o solo existencial da cultura. Onde, ao invés de considerá-lo um objeto de estudo, o assumo enquanto “corpo vivido” e ponto de partida metodológico para análise da participação humana no mundo da cultura (CSORDAS, 1993; 2008). Assim, o corpo seria o *locus* a partir do qual se inscrevem e se realizam as várias dimensões da vida. Nesse sentido, a ideia de “hábito”, tal como desenvolvida por Merleau-Ponty (1994), ajuda na articulação de sua compreensão. O hábito para o filósofo seria um modo de conhecimento e de intervenção na realidade que estaria radicado no corpo. Uma forma de compreensão, distinta do raciocínio intelectual que procede por representações e ideias, que expressa um modo de ajustar-se a certa situação, que é lograda pelo corpo. Sendo o corpo não apenas o *locus* do hábito, mas o movimento mesmo de realização do projeto (ALVES, 1999).

Colocar o corpo como condição de possibilidade da experiência significa situá-lo como o primeiro entre os objetos do mundo, e afirmar que nossa inserção corporal no mundo da cultura e das relações com os outros é anterior à atitude reflexiva que constitui o mundo como um conjunto de objetos. Assim a experiência de enfermidade

¹⁰ Dentre as possíveis traduções para a palavra de origem inglesa “*embodiment*” adotaremos o vocábulo “encarnação” e sua derivação “encarnado” como sugerido por Alves (2006; 2016), pois oferece uma conotação de algo real, palpável, da dimensão do vivido.

deverá ser analisada não através das representações já constituídas, mas a partir da maneira como a vivência do sentir-se mal se constitui e é expressada (ALVES; RABELO, 1998).

A dimensão intersubjetiva do adoecimento diz respeito à relação fundante da presença do outro na constituição mesma de nossas experiências. Assim, estar em meio à presença encarnada de outros é anterior a qualquer processo de objetificação, que possibilita a construção de processos reflexivos. Dessa forma, “o outro não é realidade contingente à ação social (...) constituem comigo um campo do qual emergem nossos fins e que possibilita a coordenação de nossos esforços para intervir na realidade” (ALVES; RABELO, 1998, p.114). É aquilo que Merleau-Ponty (1994) chamaria de “sociabilidade originária”, que possibilita constituirmo-nos como nós mesmos e que determinaria nosso caráter de “ser-com-outros”.

Dessa forma é fundamental reconhecer a importância da intersubjetividade na configuração do adoecimento, já que é a relação com o outro que nos oferece os parâmetros que configuram a experiência de sentir-se mal em enfermidade. Além de nos fornecer o estoque de conhecimento que a partir do qual nos orientamos nas situações e lidamos com os problemas advindos do adoecimento. Somos levados então a compreender a enfermidade, e sobretudo em sua dimensão crônica, como um processo de rompimento com os pressupostos da vida cotidiana, já que modifica nossa maneira de estar no mundo, nos colocando dúvidas e hesitações frente a uma situação problemática (ALVES, 2006).

A situação de adoecimento constitui-se precisamente em um problema, que coloca em xeque a atitude natural – que conforme nosso interesse prático guia nossas percepções e ações – e exige do enfermo medidas normalizadoras, que lhe permitam reenquadrar a experiência que gerou a ruptura em esquemas interpretativos, e assim reintegrar essa experiência à região não questionada do mundo da vida cotidiana. Alguns autores têm desenvolvido teorizações a respeito do caráter disruptivo da enfermidade, como Michael Bury (1982), que a partir da noção de “situação crítica” conceituada por Giddens (1979 apud BURY, 1982), desenvolve a ideia de que a experiência de uma doença crônica se constitui uma “ruptura biográfica”, onde se rompe com pressuposições e comportamentos dados como certos, dissolvendo as fronteiras do senso comum; o que pode levar a uma revisão fundamental da biografia da pessoa; e à mobilização de recursos de enfrentamento para a nova condição (BURY, 1982). Essa ruptura está subordinada não só à sua incidência física, como também aos

significados positivos ou negativos a que está relacionada, dentro de um conjunto de relações culturais, sociais e ideológicas específicas (LOPEZ, 2014).

Além da dimensão corporal e intersubjetiva na abordagem da experiência do ponto de vista da fenomenologia, outro aspecto fundamental é a *compreensão*. Segundo Alves (2006), na tentativa de explicitar de maneira constante as camadas de sentido mais originárias, a fenomenologia encontra-se com a hermenêutica, e assim, se alia ao quadro de referência da “compreensão” (*verstehen*). Tornando a hermenêutica mais do que simplesmente um método para compreender as ações humanas, mas a base sobre a qual se fundamenta toda e qualquer compreensão. Fazendo desta o modo essencial que o homem tem de existir no mundo, e que está subjacente a toda experiência. Segundo Minayo (2011), a hermenêutica se fundamenta em pelo menos dois princípios: primeiro, o mundo cotidiano, e sua experiência a partir de significados e símbolos compartilhados, é o horizonte e o parâmetro para o processo de entendimento; e segundo, a linguagem não é uma estrutura completa da vida social, nem esta é completamente transparente e inteligível, por isso é fundamental apoiar-se nas análises do contexto e da práxis.

Dessa maneira, investigar a experiência de enfermidade de sujeitos que, na busca de uma solução terapêutica à uma situação problemática constroem saberes, engajam-se em atividades de cunho terapêutico, não deverá ser nem uma forma subjetivista de abordar essa experiência, nem uma abordagem “hipersocializada” da ação. Mas, como salienta Alves (2016), deverá ser uma busca por elucidar os modos pelos quais os sujeitos se orientam em um mundo constituído pela alteridade, enfatizando as práticas, ou seja, compreendendo as interações, os diálogos, as emoções, os projetos, a construção de identidades que formam o contexto das interações sociais.

4. Estratégias metodológicas

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como técnica para a produção dos dados a aplicação de um questionário sociodemográfico (Anexo 2), a observação participante, seguida da anotação em diário de campo e entrevistas individuais em profundidade. Participaram deste trabalho oito pessoas diagnosticadas com fibromialgia, residentes na cidade de Aracaju e região metropolitana, vinculados ao Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Sergipe (UFS), através do Ambulatório Alexandre Mendes ou através do Laboratório de Pesquisas em Neurociências (LAPENE).

4.1 *A narrativa como forma de acesso à experiência de enfermidade*

Os estudos socioantropológicos têm utilizado as narrativas como uma estratégia genuína de acesso às experiências de enfermidade dos indivíduos, aos significados atribuídos ao adoecimento, e à maneira como o adoecimento influencia as relações afetivas, sociais, laborais e o cotidiano dos indivíduos (KLEINMAN, 1988; ALVES; RABELO; SOUZA, 1999; GOMES; MENDONÇA, 2002; LIRA et al., 2003; GOOD, 2007; ONOCKO CAMPOS; FURTADO, 2008; SERPA JR et al., 2014). Arthur Kleinman (1988), cunhador da expressão *illness narratives*, alicerçando-se na categoria sofrimento, defende a narrativa como uma ferramenta de análise para a clínica, levando em consideração sua capacidade de transmitir como os pacientes dão forma e expressão a seus sofrimentos, de maneira diferente de como a biomedicina os representaria. Segundo Gomes e Mendonça (2002), é a partir da experiência dos sintomas que os pacientes constroem as narrativas de doenças, através das quais se comunicam com os profissionais da saúde. Rabelo, Alves e Souza (1999), sem reduzir a experiência ao discurso narrativo, postulam o reconhecimento da vinculação estreita entre a estrutura da experiência e a estrutura da narrativa. Segundo os autores, ambas são contextuais e atravessadas pela dimensão temporal (com começo, meio e fim), que estrutura e organiza a experiência pré-reflexiva. Salientando que todas as nossas vivências, passivas ou ativas, são emolduradas por vivências passadas e expectativas de realização futura. Quer dizer, passado e futuro constituem dimensões do próprio presente, e portanto são dimensões estruturantes de toda e qualquer experiência. A estrutura temporal é marca definidora da ação, onde o futuro, por exemplo, ou melhor, sua

expectativa de realização, determina a maneira como nos organizamos em termos de disposição corporal.

Na ação, além do mais, defino-me como o protagonista que precisa resolver o problema, ao mesmo tempo em que busco, a todo custo, colocar-me na posição do narrador que tem controle sobre o desenrolar dos eventos. Ao agir, narro para mim mesmo o que se passa, de modo que continuamente monitoro e avalio o presente à luz do futuro, isto é, do projeto. Ora, isto significa que a estrutura de começo, meio e fim ou aquela que descreve o desenrolar de um problema a resolver - típica da narrativa - é parte integrante da ação, das experiências cotidianas dos sujeitos. Significa, enfim, que a narrativa não é um artifício justaposto à experiência, um adorno ou complemento accidental. (ALVES et al., 1999, p.19-20)

Essa análise se coaduna com a posição de Byron Good (1994), para quem a narrativa é uma forma de acesso à experiência devido às características da experiência da enfermidade, onde as situações de adoecimento são apresentadas em uma ordem significativa e coerente, da mesma maneira que as significações que as pessoas lhe atribuem buscam fazer sentido tanto para quem narra a experiência quanto para quem a escuta. No ato de narrar, novos acontecimentos irão propiciar novas reflexões sobre as experiências, conduzindo a remodelações de perspectivas anteriores adotadas.

A intrínseca relação entre a narrativa e a existência humana tem a ver com o fato de que, em sua essência, a racionalidade humana é sustentada por uma estrutura narrativa (BURY, 2001). Sendo um elemento da realidade humana, a narrativa teria como característica fundamental ser um guia, um ordenador sensível, à fluida e variável condição humana (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003). Onde as narrativas exercem uma função mediadora entre a experiência vivida dos sujeitos imersos em uma comunidade linguística e os acontecimentos e a unidade temporal da história que é relatada (SERPA JR et al., 2014).

Segundo Cecília Minayo (2011), a narrativa figura entre as técnicas de pesquisa que compõem as metodologias de pesquisa qualitativa, pois enquanto técnica ela pode ser entendida como capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Brockmeier e Harré, situam a origem do interesse nas ciências humanas pela forma narrativa na década de 1980, quando se enfatiza a forma estória, escrita ou oralizada, como um parâmetro psicológico, linguístico e cultural que fundamenta nossas tentativas em explicar a

natureza e nossa existência. Esses autores procuram definir a narrativa como “um conjunto de estruturas linguísticas e psicológicas transmitidas cultural e historicamente, delimitadas pelo nível do domínio de cada indivíduo e pela combinação de técnicas sócio comunicativas e habilidades linguísticas” (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003, p.526). A narrativa não seria um novo objeto de investigação, mas uma nova abordagem teórica, resultante do aprimoramento do método científico pós-positivista. Que corresponde a uma abertura de novos horizontes para as investigações interpretativas que se dedicam à compreensão das formas de vida social, discursiva e cultural, se opondo assim, à busca de leis comportamentais. Segundo Onocko e Furtado (2008), as narrativas não são dados em si, pois para sua compreensão é necessário a elaboração de um “olhar narrativizante”, que estabeleça as articulações entre os diversos fragmentos em circulação no cotidiano.

A construção de uma narrativa e suas convenções, como o gênero, a estrutura do enredo, o direcionamento da história, e os recursos retóricos, constitui-se sobre uma base histórico-cultural. De maneira que o repertório das formas narrativas que utilizamos, por mais pessoal que seja seu uso, está necessariamente entrelaçado a um cenário cultural mais amplo de ordens discursivas fundamentais, que vão determinar: qual é a história, quem a está contando, em que situação e para quem se endereça (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003). Essa dimensão sociocultural chama atenção para o caráter intersubjetivo das narrativas, é partir do encontro com outro, com o qual estabelecemos convenções, que construímos a narração. É a partir da construção de um diálogo que, por exemplo, a “narrativa do paciente interage e cria novas formas e significados ao que é narrado e compreendido, gerando, a partir desta interação dos sujeitos no ato da clínica, novos fatos e novas formas de contá-los.” (FAVORETO; CAMARGO JR, 2011, p.477)

Assim, a tentativa de tradução de uma experiência vivenciada através de uma linguagem compartilhada, retira a experiência do âmbito exclusivamente privado e a torna pública. A valorização da narrativa, de uma perspectiva não-biomédica abre novas perspectivas de investigação sobre o adoecimento, na medida em que transcende os limites impostos pela racionalidade clínica biomédica que interpreta o aquilo que as pessoas sentem apenas como manifestações de uma realidade biológica (CAMARGO JR, 2003). A via narrativa, como aponta Gomes e Mendonça (2002), busca incluir uma compreensão integral sobre o que as pessoas sentem e vivem a partir do adoecer,

buscando enquadrar aquilo que se narra dentro do contexto biográfico dos sujeitos em questão.

4.2 Seleção dos participantes

Para a seleção dos participantes foram considerados como critérios de inclusão: ter diagnóstico de fibromialgia, esteja em tratamento ou não; e ter idade mínima de 18 anos. O critério de exclusão adotado foi: pessoas que possuindo o diagnóstico de fibromialgia apresentem algum déficit cognitivo e/ou neurológico que comprometa a narração de sua história e experiência de enfermidade; e ainda pessoas que apresentem alguma outra patologia reumatológica ou alguma doença crônica grave, que possa assumir uma posição de pregnância maior do que a fibromialgia na experiência de enfermidade do participante.

O processo de seleção dos participantes foi realizado entre os meses de maio e agosto de 2017, e envolveu dois momentos, a triagem e o contato via telefone. A seleção foi iniciada com a triagem dos pacientes com diagnóstico de fibromialgia atendidos no Setor de Reumatologia do ambulatório do Hospital Universitário, através da pesquisa no arquivo de prontuários da instituição. E, em momento posterior, foi obtido acesso ao cadastro dos pacientes participantes das atividades de pesquisa e extensão do Laboratório de Pesquisa em Neurociências¹¹.

Após a submissão e aprovação do projeto de pesquisa pelo comitê de ética do Hospital Universitário, via Plataforma Brasil – Ministério da Saúde, e o cumprimento dos trâmites institucionais estabelecidos pela instituição (a documentação do pesquisador responsável e a solicitação de realização da pesquisa assinada pela coordenação da instituição proponente, nesse caso, o Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Sergipe), obtivemos a anuência da direção técnica do Serviço de Reumatologia do ambulatório. Essa direção comunicou aos demais reumatologistas e residentes-médicos da instituição a autorização para a realização da pesquisa. Dessa maneira, iniciamos uma busca ativa nos prontuários¹² do ambulatório, em busca de pacientes que estivessem em tratamento para fibromialgia.

¹¹O LAPENE desenvolve projetos voltados à investigação de mecanismos fisiopatológicos de doenças como a fibromialgia; efeitos terapêuticos e mecanismos de ação de recursos fisioterapêuticos com propriedades analgésicas em diferentes modelos de dor clínica e experimental; efeito de métodos fisioterapêuticos na função motora e/ou sensorial em disfunções neuromusculares.

¹²No setor chamado “Arquivo”, onde estão guardados os prontuários de todos os pacientes atendidos no ambulatório, não há divisão e organização dos prontuários por especialidade médica. Os prontuários são numerados e organizados em prateleiras na ordem crescente de cadastro e ingresso na instituição. Isso quer dizer que a busca envolveu durante algum tempo a procura “às cegas” de tais prontuários.

Essa etapa foi facilitada posteriormente através do encaminhamento até mim dos números de identificação dos prontuários dos pacientes atendidos durante a semana, por alguns médicos-residentes em reumatologia. Ao todo, foram encontrados 50 pacientes¹³ com o diagnóstico, dos quais, quando aplicados os critérios de exclusão chegamos ao total de 27 pessoas que se enquadram nos critérios estabelecidos. Dos selecionados foram recolhidos nome, idade, tempo de diagnóstico (quando foi possível identificar) e telefone para contato. Diante da desatualização de uma grande parte dos registros de números de telefone, que reduziu para 7 o número de potenciais participantes, outra estratégia de triagem precisava ser utilizada para complementar o número de participantes possíveis.

Foi quando conhecemos o trabalho do LAPENE, cuja pesquisadora-coordenadora nos forneceu os contatos de pacientes diagnosticados com fibromialgia que estavam vinculados ao laboratório, seja em atividades de pesquisa ou extensão¹⁴. Formamos então, somando as duas estratégias de captação de participantes, um banco de dados com 12 pessoas. Inicialmente foram entrevistadas 12 pessoas, das quais uma se recusou a participar da pesquisa e outras três desistiram ao longo do processo de investigação, devido aos cancelamentos dos encontros por parte do pesquisador e da indisponibilidade, durante alguns períodos, de um espaço onde pudessem ser realizadas as entrevistas¹⁵.

O que nos levou ao número final de 8 pessoas participantes na pesquisa. Portanto, ao longo de 6 meses 8 pessoas foram entrevistadas, duas vezes cada.

4.3 Produção dos dados

O trabalho de campo para a produção dos dados no estudo foi realizado a partir de três técnicas de pesquisa complementares: a entrevista narrativa

¹³ Dado que foi encaminhado ao coordenador do Serviço de Reumatologia, visto que nunca houve um cadastro sistematizado dos pacientes ou banco de dados com informações daqueles que são assistidos na instituição, nesta especialidade.

É importante ressaltar que este levantamento nos prontuários, visto não ter como objetivo investigar a instituição e o número de pacientes atendidos, não esgotou o quantitativo de pessoas com diagnóstico de fibromialgia atendidos neste ambulatório.

¹⁴ As pessoas que passaram pelo LAPENE não necessariamente são pacientes do Hospital Universitário, já que esse grupo de pesquisa e extensão realiza também uma captação externa de participantes.

¹⁵ O Serviço de Psicologia Aplicada da Universidade Federal de Sergipe encontrava-se no momento que iniciamos a pesquisa de campo em processo de mudança de endereço. O SPA, antes localizado em um estabelecimento no centro da cidade de Aracaju, foi transferido para a Cidade Universitária Prof. José Aloísio de Campos – São Cristóvão, e foi alojado em um espaço adaptado e com pouca disponibilidade de salas. O que levou a períodos em que entrevistas tiveram que ser suspensas e remarcadas. Aqueles participantes cujas entrevistas tiveram de ser reagendadas se mostraram indisponíveis para o retorno.

(JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002), a observação participante, com a respectiva anotação em diário de campo (BECKER, 1997; MINAYO, 2011), e a aplicação do questionário sociodemográfico. Esta etapa de produção dos dados aconteceu entre os meses de setembro de 2017 e março de 2018.

As entrevistas iniciais foram realizadas no Serviço de Psicologia Aplicada (SPA) da Universidade Federal de Sergipe (UFS) ou no domicílio das entrevistadas, a depender da disponibilidade e preferência destas¹⁶. O objetivo dessas entrevistas iniciais foi o de estabelecer uma primeira aproximação entre o pesquisador e o pesquisado, apresentar o projeto à cada participante, além de obter sua anuência e a assinatura do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas seguintes foram realizadas no domicílio ou no SPA. E tiveram como objetivo, utilizando já o recurso da gravação de áudio consentida, permitir que aquelas pessoas com diagnóstico de fibromialgia produzissem narrativas sobre o seu processo de adoecimento, possibilitando a emergência de interpretações, significados e a descrição de práticas de cuidado construídos em seu dia-a-dia, para lidar com o adoecimento.

Na entrevista buscou-se o incentivo à narração livre por parte das entrevistadas das experiências objetivas e subjetivas, através do relato das situações vividas, das relações estabelecidas com seus familiares, amigos, e com os profissionais e instituições de saúde. E da reflexão e interpretação por parte desses sujeitos das suas experiências de enfermidade vivenciadas, em termos de etiologia, causalidade e significados. A “entrevista narrativa” (EN), como técnica de coleta de dados, tal como sistematizada por Jovchelovich e Bauer (2002), foi escolhida por propiciar reconstruir acontecimentos sociais a partir da perspectiva do informante, que confere uma dimensão temporal e dá sentido a esses acontecimentos. Podendo permitir, no caso do nosso objeto investigado, apreender os significados atribuídos ao adoecimento, reconstruindo as experiências concretas dos sujeitos que são diagnosticados com uma doença crônica como a fibromialgia.

Segundo Jovchelovich e Bauer (2002), a entrevista narrativa é uma forma de entrevista não estruturada, de profundidade, que surge como uma crítica ao modelo “pergunta-reposta”, onde o entrevistador seleciona os tópicos a serem abordados, ordena

¹⁶ Três entrevistadas participaram da pesquisa somente em seus ambientes domiciliares: (1) Eva e (2) Angélica, que por morarem em cidades da região metropolitana de Aracaju – Laranjeiras e Nossa Senhora do Socorro – e não disporem no momento de condições financeiras para se deslocarem até à capital; e (3) Maria de Fátima, por conta de sua condição clínica - fortes dores no corpo – e por não ter nenhum familiar disponível que a acompanhasse ao Serviço de Psicologia para a realização da entrevista.

a fala do entrevistado e verbaliza perguntas com seu próprio linguajar. Na entrevista narrativa, a influência do entrevistador deve ser mínima durante a narração, evitando-se uma pré-estruturação da entrevista, dando liberdade ao entrevistado para narrar com sua própria linguagem, a partir de um tópico inicial central. Assim, os autores estruturaram uma técnica que serve de guia e orientação para que o entrevistador possibilite uma narração rica pelo entrevistado sobre um tópico de interesse do entrevistador.

Baseado nesse modelo, estruturamos as fases de nossa entrevista da seguinte maneira: 1) a primeira fase foi a etapa de *iniciação*, onde o contexto da investigação foi explicitado e os objetivos re-esclarecidos. Ainda nessa etapa introduziu-se o tópico inicial da narração, onde a pergunta disparadora dirigida à pessoa entrevistada foi “*Conte-me sobre a história do seu adoecimento*”. 2) Tudo aquilo que foi narrado a partir dessa “pergunta geradora” se enquadrou na segunda etapa, chamada de *narração central*. Durante essa fase ficamos atentos para o aparecimento ou não de alguns subtópicos¹⁷, que foram abordados na fase posterior, quando de sua ausência. 3) A terceira etapa – *fase de questionamento* – serviu para a formulação de perguntas e a tentativa de trazer à tona aspectos da experiência de enfermidade não tocados ou que poderiam ser mais aprofundados nesse momento. 4) Por fim, a fase de *fala conclusiva*, em que após o gravador desligado ficamos atentos às conversas ou discussões mais informais, que poderiam trazer alguma luz àquilo que foi narrado nas etapas anteriores. Este momento foi relevante na medida em que emergiram falas que contradisseram aquilo que havia sido narrado em momento anterior, como exemplo a revelação da não continuidade do tratamento por uma participante que dissera estar frequentando seu reumatologista e que estava tomando seus medicamentos. Todo este momento foi documentado, posteriormente aos encontros, em diário de campo. Nessa fase final ainda foi aplicado um questionário sociodemográfico¹⁸, que contém informações como idade, estado civil, filiação, religião, ocupação e renda.

Dessa forma, compondo essa estratégia de entrevistas utilizamos a observação participante como técnica de coleta de dados. A observação participante, como um método de compreensão da realidade, coloca face a face e em relação observador e observado, que ao participar da vida deste, em seu cenário cultural, coleta os dados (MINAYO, 2010). Assim, neste estudo foi possível realizar a observação de campo também no contexto mesmo onde vivem os participantes, dado o ensejo das entrevistas

¹⁷ Anexo 1: Guia para a entrevista dos participantes.

¹⁸ Anexo 2: Questionário sociodemográfico.

que aconteceram nos domicílios. Onde as anotações em diário de campo permitiram registrar as percepções, os questionamentos e informações que não foram possíveis serem obtidos por outros instrumento.

Neste trabalho, tanto a amostragem quanto a quantidade de entrevistas com cada participante, não foram estabelecidas previamente. A delimitação da quantidade de entrevistados deveu-se à aplicação dos critérios de exclusão diante do número total de pacientes que conseguimos identificar e das dificuldades institucionais já mencionadas, no processo de seleção dos participantes. Além da adoção do critério de saturação discutido por Minayo (2011), que diz respeito ao conhecimento desenvolvido pelo pesquisador no campo de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou coletividade participante do estudo. Não sendo necessário recorrer a mais participantes para realizar a análise que empreendemos. O número de encontros com cada participante foi definido em razão da necessidade de aprofundamento de tópicos relativos às suas experiências. De modo que foram necessárias duas entrevistas com cada sujeito.

4.4 O psicólogo no campo de pesquisa

Para Minayo (2011) a compreensão, a qual nos propomos, que diz respeito à natureza e ao conteúdo das experiências humanas, tem como condição de possibilidade o contato direto com outro e a aproximação ao contexto vivido das pessoas. A entrada no campo de pesquisa e os primeiros contatos com os informantes não é tarefa fácil para nenhuma espécie de pesquisador, pois envolve sentimentos, bloqueios, precauções e preocupações que necessitam de uma atenção especial (LEITE; VASCONCELOS, 2007).

Em nosso caso, o fato de ser o pesquisador um psicólogo, acrescenta mais um elemento ao exercício de negociação que envolve o encontro entre dois sujeitos. Na medida em que existe uma representação social sobre o psicólogo e sobre a psicologia, sob a qual não podemos ter controle, que participa continuamente sobre esse momento.

Somos parte do campo (SPINK, 2003, 2008). Representamos o saber do especialista. O especialista que “entende” o outro, e “sabe inclusive algo sobre mim que desconheço até então”. Como relata uma participante: “*Mas eu acho que você sabe do que eu tô falando, você é psicólogo não é? O psicólogo sabe das coisas, às vezes até melhor do que eu. Ele sente.*” (Angélica, 57 anos, comentando a respeito da angústia

que sentiu após receber o diagnóstico de uma doença desconhecida). Existe a expectativa de que o nosso trabalho possa revelar alguma coisa e ajudar aqueles que estão em sofrimento. Servindo inclusive de meio através do qual demandas reivindicatórias possam ser atendidas, ou de oportunidade para negociação com aqueles que possuem a jurisdição normativa quanto ao entendimento e tratamento do adoecimento:

Então essa questão dessa pesquisa que você tá fazendo, eu acho que você tinha que questionar isso, porque muitas pessoas não fazem o tratamento porque é caro e você vai precisar de um acompanhamento. (...) Então, se o Governo pudesse ajudar as pessoas, porque eu acredito que tem muita gente que tem essa doença e não sabe. E quem sabe, muitas vezes não tem acesso ao tratamento (Eva, 54 anos).

Por isso que o seu trabalho pode ajudar muita gente. Pode ajudar os médicos que se interessam por essa doença, no caso os reumatologistas. (...) Por exemplo, esse trabalho que você tá fazendo é muito bom, porque você dá a oportunidade de a gente se expressar. E a minha expressão é essa, levar em conta o histórico [de adoecimento] da pessoa, tem que levar em conta pra entender (Maria de Fátima, 55 anos).

Assim as entrevistas puderam ser tomadas pelas interlocutoras como um espaço de busca de ajuda para o seu sofrimento, um espaço de testemunho sobre suas próprias vidas. Além de uma oportunidade de expor segredos e questões que até então estavam silenciadas, como por exemplo desabafar sobre a insatisfação com a própria família

Os primeiros contatos foram muito importantes por ser uma primeira aproximação, onde procurou-se dissolver as expectativas de ambas as partes através do diálogo, esclarecendo nossas intenções, o lugar de onde falamos e nossos pontos de vistas. Apresentei-me como estudante da pós-graduação em psicologia, sem omitir a identidade profissional, tomando o cuidado de desvincular nossa imagem à imagem de uma instituição de saúde, como o Hospital Universitário ou o Serviço de Psicologia Aplicada da UFS, buscando reforçar o papel de um pesquisador que tem por interesse compreender as experiências pessoais de adoecimento. Do ponto de vista das interlocutoras, este foi o momento de questionamentos sobre como conseguimos encontrá-las, sobre os objetivos do nosso trabalho, ou ainda se o encontro posterior que estávamos propondo poderia ser convertido em espaço terapêutico.

Este é um aspecto a ser destacado, pois existia nas pessoas entrevistadas uma demanda por atendimento psicológico, diretamente proferida em alguns momentos, que viam nestes encontros a oportunidade de falar sobre suas vidas para alguém que tinha interesse em escutá-las. No entanto, existiu o cuidado desde o princípio por parte do pesquisador em situar as participantes de que aquele não se constituía um dispositivo clínico. Dessa forma este também foi o momento em que os participantes falaram mais desordenadamente sobre suas vidas, seu sofrimento e suas frustrações em relação às buscas de cuidado à saúde. Sendo um momento muito rico, que pôde ser registrado em diário de campo e cotejado com os encontros que foram gravados posteriormente.

Nos momentos subsequentes¹⁹, após estabelecida certa relação de confiança e familiaridade nos primeiros encontros, as participantes puderam narrar suas experiências de enfermidade, em entrevistas que foram realizadas em suas próprias casas ou na sala de atendimento psicológico do SPA. Sobre o local de realização das entrevistas, existia a expectativa por parte do pesquisador de que as conversas realizadas no domicílio das entrevistadas seriam mais preñes de conteúdos narrativos, por supor que as pessoas estariam mais à vontade em seus ambientes familiares. O que não se revelou verdadeiro em todos os casos. Algumas pessoas se mostraram mais confortáveis para falar nas entrevistas ocorridas no Serviço de Psicologia do que certas participantes que foram abordadas em suas casas, sobretudo aquelas onde os familiares fizeram questão de estarem presentes durante a entrevista. No entanto, as entrevistas domiciliares trouxeram aspectos mais concretos como este, que diz respeito ao lugar que cada pessoa ocupa na estrutura familiar e indícios sobre a maneira como se relacionam no dia-a-dia. Aspectos que puderam emoldurar as narrativas. Sem deixarmos de reconhecer com Leite e Vasconcelos (2007) que este espaço circunscrito pela intimidade apresenta duas formas de realidade, a própria intimidade, a de dentro, e aquela que é publicizada. Segundo as autoras, o pesquisador representaria “o outro” público, e aquilo que se expõe a ele sofreria adequações a fim de ser exposto. Esta questão, entendida como uma condição de negociação, regularia as impressões formadas sobre indivíduos, enquanto desempenham seus papéis. De forma que “essa teatralidade na interação família x público não deve ser tomada como fator negativo, mas como a forma encontrada por ambas as partes para interagir e ao mesmo tempo

¹⁹ Das oito pessoas que participaram da pesquisa somente três tiveram todas (duas) entrevistas realizadas no Serviço de Psicologia Aplicada da UFS, as outras cinco participantes foram entrevistadas em suas casas, acompanhadas de familiares ou não.

proteger sua individualidade e suas características particulares” (LEITE; VASCONCELOS, 2007, p.174). Em contrapartida a presença do pesquisador no campo, mais especificamente no domicílio e em contato direto com as famílias, parece ter tido um efeito legitimador do adoecimento de algumas pessoas entrevistadas. Como por exemplo durante a entrevista de Angélica, onde fomos interrompidos por seu marido, que se aproximou, se apresentou, nos ofereceu café e ao despedir-se disse: “ah, então esse negócio dela é sério mesmo...”, se referindo ao adoecimento da esposa.

Apesar da possibilidade de ter acesso ao lar e a alguns familiares, os encontros não foram suficientemente frequentes a ponto de podermos transpor a teatralidade que se referem as autoras, nem nos autorizarmos a afirmar que convivemos e nos inserimos no cotidiano concreto dos sujeitos em questão. Visto que, como defende Azanha (1994, p.34), “o problema da possibilidade do estudo científico da vida cotidiana é, no fundo, o da própria possibilidade de uma totalidade revelar-se por uma de suas partes”. No entanto pudemos nos aproximar, a partir de nossas entrevistas, de fragmentos desse cotidiano, não como um espaço concreto ou a simples dimensão objetiva da realidade, mas como um espaço dinâmico, em plena construção, fruto de processos e contextos interativos. Envolvendo portanto a extensão do olhar e da escuta tanto sobre o sujeito como para “a análise das trajetórias que contextualizam rotinas, interações e significados de vida” (MAZZA; VASCONCELOS, 2012, p.26). Ou seja, uma entrada em contato com o horizonte a partir do qual se constroem as narrativas e as interpretações dos sujeitos.

4.5 Método de análise dos dados

Na análise dos dados utilizamos a análise de narrativa, à luz da perspectiva socioantropológica sobre a saúde e o adoecimento, do ponto de vista das teorizações em torno do conceito de experiência de enfermidade. O que permitiu analisar a maneira como as pessoas procuram gerenciar sua enfermidade na vida cotidiana (BURY, 2001).

Partindo de categorias empíricas, em direção a categorias analíticas, a análise das narrativas foi baseada na proposta de Schutze (1977) de indexação das categorias para análise do texto, apresentada por Jovchelovitch e Bauer (2002). Nesse formato de análise, o autor elenca como etapas desse processo: (1) audição e transcrição detalhada do material; sua leitura exaustiva; (2) seguida da categorização do material em *indexado*

e *não-indexado*²⁰. As proposições indexadas são aquelas que fazem referência às situações concretas narradas pelos participantes, situadas no tempo e no espaço, se relacionando às expressões como “quem fez o que”, “quando” e “onde”. As proposições não-indexadas expressaram valores, juízos e uma generalizada “sabedoria de vida”, quer dizer, as teorizações, o conhecimento do senso comum, os sentidos atribuídos às situações vividas (BAUER; GASKELL, 2002). (3) Em seguida, o material indexado serviu para analisar o ordenamento dos acontecimentos para cada sujeito, suas trajetórias; (4) As proposições não-indexadas, para a análise das reflexões, conceitos, teorias gerais, contradições etc. na explicação de eventos vividos e suas consequências. (5) Por fim, o agrupamento e a comparação entre categorias indexadas e não-indexadas individuais e coletivas. Que resultaram após a análise nas categorias que se referem aos aspectos fenomenológicos das experiências de enfermidade: o sofrimento; as experiências de dor e outros sintomas, e seu enfrentamento; a relação ambígua com o tratamento; os impactos do adoecimento na vida cotidiana; a invisibilidade e deslegitimação das experiências de enfermidade, e suas repercussões; a categoria gênero como um importante pressuposto analítico na compreensão das experiências de adoecimento investigadas. Estas categorias nos possibilitaram a interpretação das experiências, dos significados e das práticas construídos pelos próprios sujeitos em sua vida com situação de adoecimento.

4.6 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário de Sergipe, da Universidade Federal de Sergipe, via Plataforma Brasil, sob o parecer CAAE: 64847217.8.0000.5546.

Para a participação na pesquisa todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que assegura a confidencialidade das informações – os nomes utilizados e citados ao longo do trabalho são fictícios com o intuito de garantir a privacidade e o sigilo sobre a identidade dos envolvidos – além da participação voluntária, que garantiu a recusa ou possibilidade de desistência do participante em qualquer momento da pesquisa. Destacando-se que na pesquisa não haviam riscos,

²⁰ As proposições foram indexadas com o auxílio do software NVIVO 10 for Windows, que dá suporte a métodos de pesquisa qualitativos, através da reunião, organização e análise de conteúdos de entrevistas, discussões em grupo, pesquisas e áudio, mídia social e páginas web.

possibilidades de danos, despesas ou custos envolvidos na participação dos sujeitos no estudo.

Podemos salientar que o presente estudo pretendeu ter como benefício, em apresentando a experiência de enfermidade de pessoas diagnosticadas com fibromialgia do ponto de vista dos próprios sujeitos, dar relevo à dimensão da vida cotidiana, da singularidade e da constituição intersubjetiva do processo de adoecimento. De maneira que pudéssemos tornar público o ponto de vista das próprias pessoas²¹ sobre o seu adoecimento, onde, ao invés de fomentar a produção de uma linha de cuidado, homogeneizante e com vistas à criação de protocolos de intervenção junto à população estudada, pudéssemos ampliar as possibilidades de compreensão sobre o fenômeno abordado. Sendo importante salientar que as identidades das participantes deste trabalho foram resguardadas, utilizando-se nomes fictícios ao invés de seus verdadeiros nomes, como forma de manter o sigilo sobre as informações coletadas.

²¹Reiteramos que os nomes das pessoas, utilizados ao longo do trabalho, são nomes fictícios.

5 Breves biografias – quem foram então essas pessoas que nos contaram suas histórias de adoecimento?

A partir das entrevistas, das observações realizadas e dos dados coligidos através do questionário sociodemográfico poderemos fazer uma breve apresentação das pessoas que participaram do trabalho. Descrevendo parcialmente suas trajetórias e os principais temas que surgiram ao longo das narrativas de suas histórias de adoecimento. De modo a contextualizar as narrativas que serviram de suporte às nossas análises. Diante das informações coletadas construímos um quadro (Quadro 1) expositivo fornecedor de subsídios para a compreensão das histórias dos participantes:

Quadro 1. Dados sociodemográficos.

Nome	Idade	Naturalidade	Estado Civil	Filhos	Escolaridade	Ocupação	Renda	Religião	Tempo diagnóstico
Raquel	28	Aracaju/SE	Solteira	1	Superior Incompleto	Estudante	5 salários (mãe)	Nenhuma	4 anos
Maria Eleonora	48	Santo Amaro/SE	Solteira	1	Médio completo	Trabalho doméstico	1 salário mínimo	Espírita	15 anos
Liliana	47	Nova Iguaçu/RJ	Divorciada	3	Fundamental completo	Trabalho doméstico	1 salário mínimo	Espírita	26 anos
Eva	54	Laranjeiras/SE	Casada	2	Médio completo	Nenhuma	2 salários mínimos	Espírita	10 anos
Maria Sônia	58	Poço Redondo/SE	Casada	2	Superior completo	Trabalho doméstico	4 salários mínimos (marido)	Católica	10 anos
Angélica	57	Lagarto/SE	Casada	3	Fundamental completo	Comerciante	3 salários mínimos	Evangélica	7 anos
Maria de Fátima	55	Riachuelo/SE	Casada	3	Pós-graduação	Trabalho doméstico	3 salários mínimos	Espírita	12 anos
Edilene	47	São Cristóvão/SE	Casada	2	Fundamental incompleto	Trabalho doméstico	2 salários mínimos	Católica	2 anos

As interlocutoras deste trabalho são todas mulheres²², em sua maioria vindas do interior do Estado de Sergipe, vivendo atualmente na cidade de Aracaju e região metropolitana. Com média de idade de 49 anos, todas tiveram ao menos um filho e somente duas não se encontram casadas. Não estão inseridas no mercado de trabalho formal, pois tiveram que abandonar seus trabalhos por conta do adoecimento ou trabalharam toda vida com os serviços domésticos da própria casa. Dessa forma, no momento são sustentadas financeiramente em sua maioria pelos cônjuges. Em média, foram diagnosticadas com a síndrome fibromiálgica há cerca de 10 anos. Apesar de terem participado da pesquisa pessoas com tempo diagnóstico de 2 e 4 anos. São mulheres que possuem diversas afiliações religiosas, no entanto a maior parte das mulheres são praticantes da religião espírita kardecista. As formações educacionais são diversas, indo de uma participante pós-graduada em pedagogia à uma participante que completou parcialmente o ensino fundamental.

Cada narrativa construída ressaltou aspectos diferentes de suas histórias de vida, que no entanto se entrecruzaram: como longos caminhos na busca de diferentes cuidados médicos à saúde, tratamentos, por vezes iatrogênicos, que até o presente momento não apresentaram soluções satisfatórias; sintomas compartilhados que ultrapassam as queixas localizadas no corpo, de forma que a dor, apesar de permanente, tenha sido o sintoma menos pregnante em suas falas do que imaginávamos, dando lugar de destaque ao cansaço, à fadiga, às dificuldades para dormir, ao humor depressivo, à incapacidade de realização das atividades cotidianas e o sofrimento que advém das descrença das pessoas próximas e dos profissionais de saúde em relação a legitimidade do seu adoecimento. As narrativas também apresentaram aspectos mais singulares como as diferentes explicações etiológicas, diante da insuficiência do saber científico em dar conta das suas enfermidades; além das maneiras encontradas para apaziguamento dos sintomas e para gerir suas vidas diante das situações problemáticas postas pelo evento doença. Indo de convivências mais harmoniosas com este estado de saúde, o que inclui suas repercussões no dia-a-dia, a formas mais problemáticas e conflituosas de estar no mundo.

²² Ao longo de todo processo de identificação de possíveis interlocutores para a pesquisa encontramos somente uma pessoa do sexo masculino diagnosticada com fibromialgia nos prontuários do Serviço de Reumatologia do Hospital e no banco de dados do Laboratório de Pesquisa em Neurociências.

Angélica, 57 anos, nascida na cidade de Lagarto, interior do estado de Sergipe, é casada e tem 3 filhos, cada um deles vivendo em uma cidade diferente. Goza de uma situação financeira estável, mesmo tendo que interromper seu trabalho como comerciante de tempos em tempos, devido ao seu adoecimento. Possui diagnóstico de fibromialgia há aproximadamente 7 anos, quando depois de muitas tentativas de solucionar aqueles que considera seus “piores sofrimentos”, a insônia e o cansaço, recebeu este diagnóstico de um médico geriatra. Relata que entre o aparecimento dos primeiros sintomas, que incluíam dor e a “falta de ânimo”, o diagnóstico e o início do tratamento não houve um lapso de tempo tão grande quando comparada a outras pessoas que ela diz ter conhecido. Circunstância explicada pelo fato de sua filha, sendo fisioterapeuta, tê-la encaminhado ao médico geriatra, que em posse de exames e realizando uma avaliação clínica a diagnosticou com FM. Encaminhada a um médico reumatologista, Angélica mostrou-se insatisfeita com o tratamento com antidepressivos, devido à seus efeitos colaterais (“ganho de peso e inchaço”) e sua progressiva ineficiência no apaziguamento dos sintomas. Então adotou a fitoterapia há cerca de 1 ano como alternativa aos efeitos colaterais causados pela alopatia ansiolítica e como salienta, devido à facilidade de acessar/comprar o medicamento, pois estes “não precisam de receita médica, é remédio que eu mesma possa ir comprar”. Encontrou também na associação do medicamento à atividade física – caminhada – e à yoga uma forma de conseguir gerir melhor sua vida. Apesar de referir já saber como lidar com seu adoecimento, Angélica diz que entra sempre em conflito com a família. Os momentos em que a dor se intensifica e dorme muito mal, que a deixam extremamente irritada, a ponto de não querer falar com as pessoas e não conseguir realizar suas atividades domésticas.

Maria de Fátima tem 55 anos, natural da cidade de Riachuelo, vive em Aracaju desde a infância, quando seus pais em busca de subsistência se mudaram à capital em busca de trabalho. De infância muito difícil em termos financeiros, trabalhou como empregada doméstica aos 9 anos de idade “em casa de família”, para ajudar na subsistência da família. Orgulha-se em dizer que apesar das dificuldades encontradas todos os seus irmãos puderam estudar. Hoje casada, graduou-se em Pedagogia e vive com o marido e três filhos. Por conta da intensificação dos seus sintomas, principalmente as dores por todo corpo, a insônia, a cefaléia e o cansaço, que a deixam muito irritada, teve que deixar o emprego como professora primária em uma escola

particular da cidade. E desde então passou a ser sustentada pelo marido, funcionário dos Correios, e cuidar exclusivamente da casa. Tarefa que encontra muita dificuldade em desempenhar, devido aos sintomas do seu adoecimento como dores muito fortes por todo corpo, que a deixam paralisada, incapaz de realizar qualquer atividade no seu dia. Maria de Fátima diz que está tentando ter um melhor convívio com seu marido e filhos, pois suas relações estão prejudicadas por sua constante irritabilidade dentro de casa, que só faz agravar seus sintomas de dor. Inclusive sua relação sexual esteve prejudicada por anos, ao ponto de ela pedir ao marido que procurasse outras mulheres com as quais se relacionar. Seu histórico de adoecimento é de longa data, lembra que aos 15 anos de idade foi diagnosticada com algum tipo de reumatismo, e desde aquela ocasião toma muitos medicamentos para dor. O quadro de sintomas, que hoje são entendidos como fibromialgia, começaram quando tinha por volta de 40 anos, tendo sido diagnosticada há 12 anos. Foi diagnosticada por um médico ortopedista depois de um longo itinerário terapêutico que envolveu diversos outros especialistas, intervenções e idas frequentes às urgências hospitalares, com crises de dor, ansiedade, inclusive quadros depressivos, após tentativa de suicídio.

Edilene, 47 anos, nasceu no município de São Cristóvão (SE), onde passou a maior parte da vida. Vive hoje num povoado da região metropolitana de Aracaju, com a sogra, o marido e os dois filhos. Tendo estudado até a 2ª série do ensino fundamental, Edilene nunca se inseriu no mercado de trabalho formal. Desde que casou trabalha com os serviços domésticos de sua própria casa, sem qualquer remuneração, e apesar de sentir muita dor, relata que consegue dar conta do trabalho. Sua casa é ao lado da casa dos pais, na qual ainda moram três dos seus irmãos. Nos dois encontros com Edilene ela sempre esteve acompanhada, seja no primeiro por seu filho mais velho, seja por cinco membros da sua família – mãe, pai, sogra, irmã e filha – durante a entrevista gravada. Sua família é muito presente em seu cotidiano²³. Existia um clima de proteção a Edilene, cujo histórico psiquiátrico de depressão e duas crises, parecem facultar essa presença da família. Em conversa informal com sua mãe, esta contou que a filha desde pequena tem problema “de nervos”, “se irrita fácil” e “se coçava demais quando

²³Após um primeiro bate-papo na entrada da casa, introduzi a temática da pesquisa e sugeri que conversássemos num lugar que tivesse menos interferência, menos barulho. Sua mãe nos sugeriu que conversássemos dentro de casa. Eu entendi que só iríamos eu e Edilene, no entanto toda família se dirigiu ao interior da casa. Ao todo se encontravam sete pessoas bem acomodadas na sala da casa. A presença de todos era tanto uma necessidade da família de participar daquele momento, quanto uma necessidade de Edilene, que se mostrou uma pessoa bastante dependente e subordinada aos familiares.

pequena”. Edilene, cuja centralidade da narrativa girou em torno da sua insatisfação com as instituições, os profissionais de saúde e a ineficácia dos tratamentos que vêm fazendo ao longo da vida, possui diagnóstico de fibromialgia há dois anos. Foi no Hospital Universitário da UFS que recebeu este diagnóstico depois de anos fazendo tratamento para febre reumática²⁴. Diz ter dificuldade de acesso tanto ao sistema público de saúde da cidade – sistema de transporte precário e superlotação dos ambulatórios e unidades de saúde – quanto para comprar os medicamentos necessários para o tratamento da fibromialgia. Tendo já interrompido o tratamento em diversas ocasiões por estes motivos citados e devido aos efeitos colaterais dos medicamentos que a atrapalham de realizar suas atividades domésticas. Diz que apesar das dores que sente não deixa de fazê-las: *“Mas eu faço tudo dentro de casa, quando tem necessidade eu faço tudo. Sofrendo dor mas faço”*. No momento ela se encontrava sem o uso de nenhum medicamento, a não ser os analgésicos quando está sentindo muita dor. E não pretende mais fazer um tratamento para o qual não vê melhora - *“não dá resultado”*; *“só me deixa grogue”*. Decisão ratificada pela família, que considera os medicamentos caros e que não produzem o efeito esperado por todos. Apesar de haver ressalvas de que Edilene possa vir a ter alguma crise.

A narrativa de Maria Sônia, 58 anos, se deu em tom bastante pesaroso, falando baixo, pausadamente e interrompida por momentos de choro. Ela nasceu na zona rural do município de Poço Redondo (SE). Segundo relatou, sua mãe teve 20 filhos, dos quais apenas 12 sobreviveram, *“uns morrem no parto, outros das difíceis condições de vida, como a falta do que comer”*. Ainda criança foi doada à parteira que fazia o parto de um de seus irmãos, e *“disse que queria uma menina pra ajudar a irmã dela que era doceira e morava em Nossa Senhora das Dores”*. Assim foi morar nesta cidade e trabalhar na casa dessa senhora. Aos 15 anos foi trabalhar na casa de outra família, da qual fugiu para Aracaju, conseguindo trabalho em casas de outras famílias na cidade. Em seguida casou e teve duas filhas. Maria Sônia, relata que seu adoecimento começou a se configurar há mais ou menos 20 anos, quando ela foi demitida da rede de supermercados que trabalhava, devido a sua incapacitação para o trabalho, atribuída a uma bursite na época. *“Não reclamei na justiça, aí fiquei em casa só cuidando das meninas”* (Sônia, relatando

²⁴A febre reumática (FR) é uma doença inflamatória que ocorre após uma faringoamigdalite causada pelo estreptococo beta-hemolítico, que possuindo diagnóstico apenas clínico pôde ser confundida devido a manifestações clínicas similares, como dores em regiões do corpo. No entanto a FR decorre de um processo infeccioso afetando articulações, pele, cérebro e coração. (PEREIRA et. al., 2015)

seu arrependimento de não ter entrado na justiça contra a empresa que a havia demitido por um dano causado pelo próprio posto de trabalho, sem qualquer indenização compensatória). Passou a frequentar vários especialistas em busca de uma solução para o problema até receber o diagnóstico de fibromialgia há 10 anos, para o qual faz tratamento até hoje. Sônia diz que viu tudo piorar após a descoberta da infidelidade conjugal do marido, “*eu vi tudo desmoronando*”. Foi então que resolveu voltar a estudar, concluindo o ensino médio e se graduando em geografia. O que segundo ela trouxe um sentido à sua vida, tornando a doença “*mais fácil de conviver*”. No entanto nunca conseguiu trabalho. Relata que as dores e principalmente a fadiga que a impedem de fazer suas atividades diárias só têm piorado ao longo do tempo. Gostaria de poder trabalhar mas não se sente capaz, tendo dificuldade até para andar em determinados dias. Seu relacionamento com a família qualifica como muito difícil, sobretudo pela falta de respeito e compreensão das pessoas em relação ao seu estado de saúde. Maria Sônia é responsável por toda atividade doméstica da casa, desde a limpeza da casa à preparação das refeições, incluindo ainda o cuidado ao neto enquanto a filha trabalha fora de casa. O que causa irritação e impaciência a ela, gerando conflitos e agravando sua condição. Sua narrativa contém muitas cenas de sofrimento deslegitimado pelos familiares e amigos, o que levou-a a evitar momentos em família, como aniversários e viagens, e certo isolamento social.

Liliana, 47 anos, nascida em Nova Iguaçu (RJ), vive em Aracaju desde os 20 anos de idade, ocasião na qual abandonou marido e filha e resolveu tentar uma nova vida no estado onde mora parte de sua família. Aos 21 anos, após a primeira das duas filhas do segundo casamento, começaram aparecer as dores pelo corpo, que começaram como “um peso e um cansaço muito forte”. Desde então faz tratamento com analgésicos e antidepressivos, os quais administra por conta própria. Não consegue fazer o tratamento prescrito pelos médicos, pois relata não ter condições de comprar os medicamentos e nem de pagar pelas consultas. Seu histórico de vida inclui muitos desmaios na infância, os quais ela não sabe dizer se foi devido à epilepsia ou à anomalia de Ebstein²⁵ na infância. Ambas consideradas curadas, uma por tratamento

²⁵A Anomalia de Ebstein é uma má formação congênita e rara da valva tricúspide, que sobrecarrega o átrio direito do coração levando a uma cardiomegalia e a sintomas como falta de ar, cianose, palpitações, arritmia e síncope. A anomalia hoje é tratada com técnicas cirúrgicas variadas (SILVA et. al., 2004).

medicamentoso²⁶, outra por procedimento cirúrgico realizado já na vida adulta. O fato de ter nascido com esta cardiopatia lhe concedeu o direito previdenciário de aposentadoria por invalidez. Antes de aposentar-se trabalhou como cuidadora de idosos. Função que continuou exercendo, sendo a principal cuidadora dos pais quando estiveram hospitalizados antes de morrer. Diz que este foi um momento em que vivenciou muito o sofrimento dos outros - qualidade que ela refere ser um agravante ao seu estado de saúde. Liliana, tem diagnóstico de fibromialgia há aproximadamente 10 anos, descoberta pelo médico neurologista.

Desde que os sintomas de dor e cansaço começaram ela tem vivido momentos difíceis na vida, pois têm atrapalhado a convivência com os outros. Passa por momentos de muito estresse – *“porque eu me estresso muito fácil, aí qualquer coisinha pra mim já estressa. Aí começa tudo de novo. É muito difícil, eu fico tentando me conservar assim na calma, mas não dá não”*. Sobretudo em casa, por querer que a casa esteja arrumada e não conseguir fazê-lo, não encontrando ainda ajuda do marido e filhas para tal. Além das redes sociais que participa, nas quais evita discussões com as pessoas que têm opiniões diferentes das suas. Passa muitos momentos sem *“disposição pra fazer nada, nem pra sair”*. Inclusive para frequentar o Centro Espírita do qual faz parte e dentro do qual tem funções importantes. Revela que atualmente se encontra em seu melhor momento, muito mais relaxada, atribuindo isso à sua mudança de postura, onde ao invés de omitir suas opiniões, abdicar dos próprios interesses em proveito do outro, tem se expressado mais e dedicado um cuidado maior à própria vida.

Maria Eleonora, foi entrevistada no Serviço de Psicologia Aplicada. Começou sua narrativa relatando que optou por vir até à Universidade porque prefere fazer esforço em sair do que se entregar ao antidepressivo e continuar deitada na cama. Nascida no interior de Sergipe – Santo Amaro de Brotas – Maria Eleonora tem 48 anos.

²⁶ A epilepsia é um dos transtornos neurológicos mais frequentes, que se manifesta clinicamente através de crises epiléticas. A doença não possui cura. Segundo Galucci Neto e Marchetti (2005) três quartos das pessoas que desenvolvem epilepsia podem se tornar livres de crises através do uso de medicamentos. No entanto, eventualmente, alguns pessoas podem ter a sua medicação retirada após algum tempo, sem a ocorrência de crises. Outras necessitarão dar continuidade ao tratamento por tempo indeterminado. No caso específico de Liliana, não ficou claro se ela tem ou teve epilepsia. Segundo seu relato, ela não foi diagnosticada na infância, época da maior ocorrência dos seus desmaios, com a doença. Recebeu este diagnóstico somente na idade adulta por um médico neurologista. Que prescreveu um tratamento durante 6 meses, que a curou da epilepsia, segundo seu relato. De modo que Liliana refere que há 22 anos não tem mais a epilepsia.

Veio morar em Aracaju aos 18 anos em busca de emprego, quando engravidou e teve uma filha. Cria a filha com certa dificuldade financeira, já que o pai é ausente e mantém pouco contato com as duas. Trabalhou em diversas ramos, mas se estabeleceu na cidade como cabelereira no bairro onde mora. Conta que aos 28 anos, um médico a informou que no futuro ela não poderia mais andar, por conta dos problemas na coluna. Eleonora refere ter hérnias de discos, para as quais já realizou dois procedimentos cirúrgicos, estando agora na expectativa de realizar mais uma cirurgia. Por conta deste problema, que a impedia de exercer sua atividade de trabalho, ela conseguiu há 8 anos aposentar-se. Apesar disso, de vez em quando, quando tem forças, atende antigas clientes em sua casa. Maria Eleonora atribui o início da fibromialgia às fortes dores na coluna, que segundo ela se espalharam para todos os membros do corpo, associando-se ao cansaço, ao inchaço dos membros e à dificuldade para dormir. Diagnosticada há cerca de 15 anos, Eleonora refere ter feito diversos tratamentos medicamentosos sem solução: *“todo medicamento que existe pra dor eu tomei. O último que eu tomei agora foi a morfina na veia, que eu passei mal e caí, desmaiei”*. Diz que hoje tenta não tomar os antidepressivos, que causam um mal-estar e dependência, baseado na experiência que teve em tomá-los durante 10 anos. Eleonora tem vergonha das consequências do seu adoecimento. A incapacidade para o trabalho provoca frustração, o fato de não conseguir dar conta do trabalho, de às vezes não conseguir levantar para abrir a porta para um cliente, levou-a inclusive a retirar a placa de cabeleireira da frente de sua casa. Assim como todas as outras mulheres entrevistadas, ela realiza suas atividades diárias intervaladas sempre por momentos de descanso. A cada atividade doméstica, como lavar os pratos, ela deita e descansa até recuperar sua energia, para continuar ou realizar outra tarefa. Diante dos anos de sofrimento, diz, resignadamente, que já está acostumada a conviver com as dores. E que estará realizada quando a filha se formar no curso de Farmácia no ano que vem. Tendo assim cumprido seu papel.

Eva, 54 anos, vive na cidade de Laranjeiras, com marido e seu casal de filhos. Já não sabe ao certo quando se iniciaram as dores que percebia como musculares e vinda dos ossos. Depois de anos percorrendo muitas agências de saúde, passando por médicos de diversas especialidades e tendo realizado os exames disponíveis²⁷, sem encontrar qualquer evidência de uma patologia, ela foi diagnosticada com fibromialgia. O ortopedista que a diagnosticou há aproximadamente 10 anos a encaminhou para ser

²⁷ Eva nos conta que realizou todos os exames autorizados pelo seu plano de saúde privado. Ela é uma das duas participantes que possui um convênio privado de saúde contratado.

tratada por um neurologista, que deu início ao seu tratamento com antidepressivos. Eva trabalhou a vida inteira como doceira, atividade que já não consegue exercer mais por conta do seu adoecimento. Ela narra a evolução da sua enfermidade paralela a perda progressiva de sua capacidade laborativa. Fala das adaptações que fez em seu processo de produção para se adequar ao fato de não conseguir “bater um bolo”, confeitaria, assar, carregar peso. Inserindo os filhos e o marido na produção das encomendas.

À medida que a doença foi insidiosamente atrapalhando o desempenho de suas atividades laborais deu-se início um processo de dependência maior da família, o qual ela se queixa e se culpa em diversos momentos. Percebe-se, mais do que em outras entrevistas, que sua vida se divide entre um “antes” e um “depois” do adoecimento. Revelando que “[a dor] tirou tudo de mim, tirou minha liberdade”. Segundo Eva, a fibromialgia, as dores, o cansaço, a fadiga e a depressão, levaram-na à crise pela qual passou. E que levou à sua institucionalização num serviço de saúde mental, durante um curto tempo. Fazendo acompanhamento psiquiátrico até hoje, Eva relata que já pensou em diversas vezes em se suicidar e que só não o levou a cabo devido ao conforto e ao suporte que a religião espírita lhe dá. Em sua narrativa é muito presente a queixa sobre a dependência que sente e os efeitos colaterais dos medicamentos, além da dificuldade financeira para comprá-los. Outra temática importante em seu discurso é a falta de compreensão da família, amigos e profissionais de saúde em relação ao seu sofrimento. As pessoas se queixam de que ela não saí mais de casa – fato que ela refere como que se sente prisioneira dentro da própria casa –, que ela não ajuda no serviço doméstico. Este é um ponto a ser destacado dentre os seus relatos, pois percebe que seu sofrimento é intensificado pela incapacidade de dar conta dos serviços domésticos prescritos como papel da mulher na sociedade. Quanto aos profissionais de saúde, se entristece por eles não conhecerem a respeito da sua doença, e ao ponto de dizerem que ela não tem nada do ponto de vista médico.

Raquel tem 27 anos e é estudante do curso de Serviço Social. Data o início dos sintomas o ano de 2013, logo após o abandono do curso de graduação em Zootecnia. Foi a única entrevistada que relacionou um evento traumático específico ao momento do surgimento dos primeiros sintomas: relata que começou a sentir fortes no joelho direito, após andar de bicicleta, às quais não deu importância, até o dia seguinte quando acordou prostrada, sem conseguir levantar-se, com dores em outras partes do corpo. O que deu início a uma intensa busca de explicações médicas e exames ao que estava sentindo. Até

ser diagnosticada ainda no ano de 2013 com fibromialgia. Esta época coincidiu com o casamento e mudança de sua irmã gêmea para a cidade de Londrina (PR), com a qual mantinha forte laço afetivo. Refere que com seu adoecimento, seus amigos se afastaram e ela foi frustrando-se com a militância no movimento social que participava em Aracaju. Em 2014 descobre que estava grávida, perde a primeira gestação, no entanto consegue engravidar novamente. Relata que sua vida a partir de então se reduziu à gestação e ao cuidado da filha nos seus primeiros meses de vida. *“Não é que eu estivesse assim feliz ou me conhecendo na minha doença, meio que eu esqueci da minha doença, esqueci dos meus outros problemas, e foquei as minhas energias naquilo, que era uma vida nova”*. Quando a filha completou 5 meses o marido recebeu uma proposta para trabalhar em Brasília. Raquel trancou a matrícula no curso de graduação, que havia iniciado quando ainda estava grávida, e mudou-se com a família para Brasília. Relata este como um dos piores momentos de sua vida. Destituída de amigos e família, passava os dias em casa cuidando da filha e dos afazeres domésticos, enquanto o marido trabalhava. As dores, a fadiga, impediam-na de realizar suas atividades diárias, sentindo-se depressiva durante grande parte do período que viveram lá. Motivo pelos quais resolveram voltar a morar em Aracaju.

Foi quando Raquel, insatisfeita com a condição de dependência em relação ao companheiro: *“não foi algo pessoal com ele, que ele tenha sido escroto comigo, machista. Mas assim, aquela condição que eu estava vivenciando, pra mim não bastava pra eu ser feliz”*; resolve terminar a relação, divorciar-se e voltar a morar na casa da mãe. Que a sustenta financeiramente. Na ocasião da entrevista Raquel relata que encontra-se em um dos melhores momentos desde o desencadeamento do seu processo de adoecimento. Tem exercitado o autoconhecimento e tentado cuidar mais de si mesma, dedicando-se menos aos outros. Nunca aceitou o tratamento prescrito pelo reumatologista, não tomando nenhum dos medicamentos receitados. Em sua narrativa constrói uma crítica ao que ela se refere como medicina tradicional. Tendo aderido à homeopatia e ao uso de maconha, que segundo relata traz uma sensação de relaxamento, alívio do estresse e diminuição das dores. Nunca procurou pesquisar a fundo sobre o que era a fibromialgia, apenas no momento em que descobriu. Segundo ela, é como *“quando você quer rejeitar a coisa, você não quer enxergar”*. Desde então, tem se esforçado e desenvolvido estratégias para lidar com o adoecimento, criar a filha e terminar o curso de graduação.

6 Uma fenomenologia do adoecimento: o sofrimento, o contexto e o enfrentamento. De que sofrem estas pessoas?

Dor nas mãos, dor nas pernas, dor nos braços, dor nos ombros, dor nas costas, dor nas articulações, dor nos músculos, dor nos ossos, dor nos dentes, dor de cabeça, dor ao acordar, rigidez, inchaço, queimação, dormência, fraqueza muscular, cansaço, fadiga, intestino irritado, dificuldade de concentração, insônia, falta de ânimo, perda de memória, irritação, raiva, impaciência, instabilidade emocional, vergonha, tristeza, depressão, incompreensão, desrespeito, vontade de ficar sozinha, vontade de tirar a própria vida.

Esses são alguns dos sintomas descritos por aquelas pessoas diagnosticadas com fibromialgia. Sintomas que se iniciaram silenciosamente no registro do corpo e que progressivamente, em interação com o contexto sociocultural que estão inseridas, foram comprometendo a vida diária, as relações sociais, a capacidade produtiva. Levando à uma ruptura biográfica, onde “as ferramentas para jogar o jogo da vida mudaram para aqueles que estão doentes, mas as regras do jogo continuam as mesmas” (ARMENTOR, 2016, p.8). Além da entrada numa cadeia de medicalização (ONOCKO; FURTADO, 2008), e num processo de enfrentamento diário das consequências desta condição de saúde (WARE; KLEINMAN, 1992; HERINKSSON, 1995; ASBRING, 2001; ASBRING; NAVARNEN, 2002; SIM; MADDEN, 2008; ARMENTOR, 2016).

A experiência de adoecimento das mulheres que nos apresentaram suas histórias, suas preocupações, suas dúvidas, seus entendimentos, nos colocam diante de um sofrimento e de práticas de cuidado que se referem mais do que a uma experiência de dor crônica e sua tentativa de apaziguamento. Mas de um adoecimento que não pode ser pensado sem a presença de outros sintomas tão importantes na composição do seu quadro, e sem que se leve em consideração as repercussões desta condição de saúde em seus cotidianos, que agravam e complexificam o processo de saúde. De maneira que a experiência de enfermidade como categoria analítica envolve as formas pelas quais os indivíduos ou grupos concebem e respondem a um determinado episódio de doença (ALVES, 2006).

Atento a esta condição complexa, o Colégio Americano de Reumatologia, que estabelece os critérios diagnósticos e de tratamento para a fibromialgia, tentando afinar-

se²⁸ às observações que advém da prática clínica médica e à complexidade dos fatores psicossociais que estão presentes neste tipo de adoecimento, propôs inclusive uma atualização nos seus critérios diagnósticos (WOLF, et. al., 2010). Buscando incluir outras dimensões do adoecimento que não se restringiriam à dimensão física, de maneira que secundarizasse a importância dos “tender points” como principal evidência para a doença. No entanto na prática médica, nas concepções populares a impossibilidade de espacialização desta enfermidade (LIMA, TRAD, 2008), e sua consequente deslegitimidade compõem o quadro complexo desta experiência de enfermidade.

6.1 Alguns inícios, alguns indícios

Mas que experiências são essas, então? A partir da proposta de que nos contassem as histórias dos seus adoecimentos, as mulheres invariavelmente iniciaram suas narrativas tentando identificar os primeiros sintomas e localizar o momento das primeiras dores. O que se mostrou algo não tão claro e consciente, de modo que algumas mulheres não conseguiram determinar precisamente este momento:

Agora, eu não sei, viu. O início eu não sei bem. Tudo começou com a coluna, com a dor na coluna, da coluna eu fiz a primeira cirurgia, fiz a segunda cirurgia. Aí fiquei muito ruim. Paralisei, depois voltei a andar. Tomei um monte de medicação. Depois passei a ter crises convulsivas da medicação. Aí veio muita dor, junto com muitos remédios. A dor não passava por nada. Aí só depois que o médico veio descobrir que era a fibromialgia, e que não era nada da medicação que gerou (Maria Eleonora, 48 anos, não sabendo identificar ao certo quando começou a fibromialgia, que se confunde com outros problemas que ela já apresentava).

Eu não sei bem dizer quando foi que começou isso. Só sei que quando eu era criança eu desmaiava demais. Minha mãe tinha feito exames, mas nunca tinha acusado que eu tinha epilepsia. E aí, o tempo foi passando, quando eu cresci, que me casei e fiquei grávida, eu continuei sentindo dores de cabeça e

²⁸ 20 anos após o estabelecimento dos parâmetros clínicos da síndrome fibromiálgica, Wolf (1990) e colaboradores, atualizaram os critérios diagnósticos com o intuito de aproximarem-se mais da “condição real” do adoecimento dos indivíduos e potencializarem o instrumento, com vistas a poder diagnosticar mais indivíduos em sofrimento (WOLF et. al., 2010). Além disso, muitas críticas surgiram ao longo dos anos, em especial a excessiva valorização da dor difusa em detrimento de sintomas, como fadiga, distúrbios do sono, rigidez matinal, entre outros. A contagem e a pesquisa dos pontos dolorosos tornaram-se outro motivo de discussão, visto que muitos médicos não tinham treinamento adequado para reconhecer estes pontos (HEYMANN et. al., 2017)

desmaiava também. (...) Depois disso quando eu tinha 20 anos começaram a aparecer umas dores no corpo. Começou nos ombros, onde eu sentia um peso muito forte, que me impediam de fazer as coisas. Isso com 20 anos, hoje eu já tô com 47 (Liliana, 47 anos, contando o início do seu adoecimento, sem saber ao certo se ele se iniciou na infância ou após a gravidez).

“Eu vim descobrir essa doença faz um tempo aí, porque antes o problema era só depressão, só tomava remédio pra depressão e sentia muita dor. Sentia muita dor, ainda sinto, quando me deito, quando me acordo, é o dia todo, não para. (...) No começo eu achava que era normal, eu amanhecia cansada, toda dolorida, achava que era normal, que era porque eu trabalhava muito dentro de casa. Na época mainha tava adoentada, eu tava lavando as roupas dela e de painho. Achava que era por isso. Mas aí não melhorou. Mesmo assim eu fazia minhas coisas, normal. Mas tudo começou foi com a depressão” (Edilene, 47 anos, se referindo ao momento que se inicia seu adoecimento).

Uma das características dos adoecimentos crônicos é que com o passar do tempo eles se tornam doenças que se confundem com a própria vida, onde os parâmetros que determinam o adoecimento estão imiscuídos nas dificuldades próprias da vida cotidiana (PIERRET, 2007). Onde “raramente há alguma coisa na biografia do indivíduo que forneça uma base imediata para o reconhecimento da doença como doença”. Algo que contribui para esta condição, no caso daquilo que se identifica como fibromialgia, é a experiência vivida como um adoecimento difuso, cujos sintomas são vários e comuns a outros adoecimentos (ASBRING, 2001; SHLEYFER et. al., 2009).

Segundo Good (1994), diante da ameaça de dissolução provocada pelo adoecimento a pessoa doente através dos processos de simbolização e narrativização buscam reconstruir seu mundo que se encontra sob ameaça. A simbolização constitui um esforço em representar e nomear a origem da doença, localizando-a e objetivando suas causas. A narrativização consiste no processo de inserir os acontecimentos numa dimensão espaço-temporal de modo a situar o sofrimento na história do indivíduo. Implicando a construção de elementos que podem aliviar a dor e que podem servir de orientação nas formas de lidar com o sofrimento.

De acordo com suas narrativas, as formas com que se iniciaram aquilo que se configurou posteriormente como uma enfermidade, foram diversas. As dificuldades para dormir durante anos, a sensação de cansaço ao acordar, progrediram para dores nas pernas, falta de ânimo, que levaram Angélica a buscar ajuda médica. No caso de Maria

Sônia, ela conta que as dores nos ombros, que acreditava ser uma bursite, a levaram a deixar o trabalho e deu início a um processo de adoecimento que “me levou a envelhecer antes do tempo, envelheci muitos anos antes com isso”. Raquel foi a única entrevistada que identificou o momento preciso onde começa sua enfermidade:

Então, foi em 2013, quando eu ia começar a fazer cursinho pra o Enem. Eu estava cursando um curso na UFS [Zootecnia], tinha abandonado, e queria fazer outro. Aí eu pensei, vou de bike pra o cursinho. Então comecei a andar de bike, mesmo sendo sedentária. Aí eu comecei andar de bike e comecei a sentir uma dor forte no joelho direito, muito muito forte. Uns três dias depois eu tava sentindo dor no corpo todo. Eu fiquei em cima da cama, sem conseguir levantar, sem saber o que era isso. Mas meio que não levei muito à sério, achei que era uma dor qualquer, porque eu também estava cansada. Mas aí, a dor não passava nunca. E então eu falei com minha mãe e com meu pai, “preciso ir num médico”. Porque eu tava mal, não tava aguentando isso, não conseguia me levantar, estava morrendo de dor (Raquel, 27 anos).

Apesar desta diversidade, algo em comum que caracteriza estas narrativas são seus longos itinerários terapêuticos²⁹, atravessados por intervenções médicas, passagem por diversas agências de saúde e especialistas, submetendo-se a tratamentos por vezes iatrogênicos (LIMA; TRAD, 2008), em busca de uma solução terapêutica para o problema vivenciado. De acordo com um estudo realizado por Sá e colaboradores (2005) o tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico médico dura entre cinco e oito anos. A partir de nossas entrevistas constatamos que esse tempo de diagnóstico durou entre 1 ano, como no caso de Raquel, a 15 anos, no caso de Maria de Fátima, que depois de muitos exames, procedimentos inapropriados, e idas e vindas à especialistas recebeu um diagnóstico. Como ela relatou seu percurso:

Aí como eu tenho plano de saúde, comecei a frequentar vários médicos. Cardiologista, reumatologista – reumatologista, mintou, esse foi o último -, todo tipo de médico que cuide de braço, de perna, de joelho, todos os

²⁹É importante destacar que a análise dos itinerários terapêuticos (IT) não constitui o objeto-fim deste trabalho. O IT pode ser entendido como o processo pelo qual os indivíduos ou grupos sociais avaliam, elegem e aderem, ou não, uma certa forma de tratamento. Os sujeitos encontram diferentes maneiras de resolver seus problemas de saúde, ou seja, engajam-se em diferentes práticas destinadas a uma solução terapêutica (ALVES, 1993), durante a experiência de enfermidade os sujeitos ingressam num *itinerário terapêutico*. De forma que toda análise que envolve o itinerário terapêutico põe em evidência as experiências, as trajetórias e os projetos individuais formulados e elaborados dentro do campo de possibilidades ofertado pelo meio em que vive o sujeito (ALVES, 1999).

ortopedistas de Aracaju. Até em Salvador eu fui. Porque era uma questão assim, fazia-se muito exame e não dava nada, aí os médicos diziam, “como isso se explica? Passou tantos exames e nada. E você com essas dores e inchada”. Era assim de eu não poder caminhar, as pernas, os pés, os joelhos... Aí meu esposo: “não, ela só pode ter alguma doença”. Aí fiz até biopsia, biópsia nos rins, fiz biópsia na bexiga, na coluna. O médico da coluna disse “vamo tirar um líquido da coluna pra ver”, porque era dor, era dor que eu chorava, dor de cabeça. Até no dentista eu fui. Eu perdi até meus dentes de tanta dor que eu sentia. Tive que fazer a extração dos dentes. Aí o que é que aconteceu, eu extraí os dentes tudinho de uma vez, fiz tipo uma cirurgia, o superior, porque eu ficava com o rosto inchado, todo inchado que não conseguia pentear cabelo, não conseguia fazer nada. Aí o médico dizia “meu deus, não tem nada, deve ser por dentro das raízes dos dentes”. Aí quando extraí os dentes todos, ninguém viu nada. Aí eu sofri muito, até chegar uma conclusão em 2003. (Maria de Fátima, 55 anos)

Maria de Fátima, que desde muito cedo sofre com problemas de saúde, foi inicialmente diagnosticada com febre reumática, para a qual fez tratamento no início da juventude. Quando após a realização de exames que descartaram tal patologia, ela ingressou neste processo de medicalização relatado por ela. Outro relato, o de Eva, demonstra mais um itinerário marcado por uma longa busca, permeada por dúvidas, diagnósticos equivocados, intervenções desnecessárias. Revelando que estas pacientes, quando da incapacidade do saber biomédico e seus representantes em enquadrar este tipo adoecimento em seu paradigma “sintoma-evidência-tratamento-cura”, podem ser transformadas em puros objetos de intervenção:

Quando eu comecei a ir aos médicos eu sentia muitas dores musculares, eu tinha a impressão que era no osso, dentro do osso que doía. Então os médicos me pediam pra fazer exames, e fazia chapa dos pés, do corpo inteiro, e nunca encontravam nada. Eu sempre tomando relaxante muscular, e sempre sentindo dor. Pensaram até que era febre reumática. Tomei passei muitos anos tomando Benzetacil. Mas não passava. Então, depois de muito tempo passando por isso, com uns 44 ou 45 anos, fui pra um japonês, fui num médico ortopedista. (...) Ai ele disse, “a senhora não tem problema de coluna, de febre reumática, a senhora não tem problema de nada, a senhora tem fibromialgia, mas eu vou fazer os exames, e vou através dos exames pra comprovar pra a senhora que a senhora não tem nada. A partir de hoje a senhora vai dizer que tem fibromialgia” (Eva, 54 anos).

6.2 Os sintomas e a dimensão simbólica do sofrimento

6.2.1 A experiência de dor e outros sintomas

Dentre todos os seus sintomas, o fenômeno que se categoriza como fibromialgia tem na experiência de dor a sua principal referência. O que reflete sua centralidade tanto em algumas narrativas de enfermidade quanto entre os critérios diagnósticos médicos. (SIM; MADDEN, 2008; HEYMANN, 2017). A experiência de dor recentemente passou a ser definida pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) como “uma experiência sensorial e emocional desagradável relacionada com o dano real ou potencial de algum tecido ou que se descreve em termos de tal dano” (PIMENTA, 1999, p.11). Uma definição que passa a englobar, além dos danos entendidos como reais ou potenciais, também aquilo que se descreve em termos de tal. Quer dizer, tenta dar conta daquelas dores que na ausência de um agente visível, ainda assim são percebidas e descritas pelo indivíduo como dor, na tentativa de circunscrever o universo das dores crônicas – dentro do qual a fibromialgia está enquadrada. Segundo Lima e Trad (2008), esta nova definição passa a descortinar questões fundamentais para o campo biomédico, na medida em que atinge tanto a constituição do olhar médico quanto a diferenciação entre o normal e o patológico, cânones da racionalidade médica. Nos adoecimentos que envolvem a experiência de dor crônica não são a lesão anatômica ou distúrbio fisiológico que definem o adoecimento. O “espaço de visibilidade”, como princípio epistemológico que orienta a prática médica moderna (FOUCAULT, 1977), e aqueles parâmetros quantitativos (lesão, déficit ou excesso) que oferecem a possibilidade de discernir entre o normal e o patológico, encontram-se comprometidos. O médico ou o profissional de saúde deverá, na abordagem às dores crônicas sem causa orgânica, virar às costas para aquelas premissas do “cirurgião da dor” mais importante do século XIX, René Leriche (apud Canguilhem, 1995, p.68), que diz: “se quisermos compreender a doença, é necessário desumanizá-la” e ainda “na doença o que menos importa é o homem”. Dessa forma voltando sua atenção para aqueles signos que são oferecidos por aquele que adoece: suas palavras, sua biografia, suas verdades, que compõem a experiência subjetiva de sentir-se mal.

As mulheres entrevistadas procuraram expressar sua experiência de dor por meio de descrições e metáforas, que destacando aspectos tangíveis da dor procuram circunscrever estas experiências, criando bordas para sensações que se revelam difusas:

É uma dor estranha, não é uma dor de dente que você tem, não. Não é uma dorzinha de cabeça que você toma um analgésico e passa. É aquela dor de cabeça, como que é dentro do crânio, aquela dor profunda, que parece que tá espetando assim dentro, profunda. É aquela dormência, aquele ardor, que chega minhas costas queimam. É aquela dor dormente. Porque a dor é dormente, a dor é com dormência e queima. (Maria de Fátima, 55 anos)

Não sei se você já sentiu isso. Quase toda hora eu me molho de água fria, fico molhada, até as roupas, porque queima. Queima assim: água quente quando cai em você, não dá aquele “queimor”? Bem assim é a dor. Uma dor que eu não sei explicar, eu só sei que é assim. (...) Outro exemplo, é como seu eu tivesse descarregado um caminhão de carga. Aí vem aquele cansaço, dor nas pernas, moleza, e sem ânimo. (Angélica, 57 anos, explicando ao pesquisador sua sensações de dor e cansaço)

Eu não sei se é nos ossos ou na carne. Porque tem horas que dói tanto, dói tanto, que os ossos parecem que estão tudo quebradinhos. No corpo todo. Parece que tá quebrado. Dói muito. Fulano pode dizer que o dele não dói, mas o meu dói. (Maria Eleonora, 48 anos)

A maneira como as pessoas significam suas experiências constitui-se objeto muito importante, na medida em que revela os modos de compreensão, estruturação e expressão de seus adoecimentos. Maria de Fátima e Angélica procuram descrever suas experiências de dor utilizando como balizamento sensações provenientes de adoecimentos ou situações mais comuns a todos, e portanto melhor comunicáveis. A primeira, como uma dor mais “profunda” que uma dor de dente ou de cabeça. Na qual insere um componente contraditório, uma “*dor dormente*”, uma dor que queima, reflexo da própria incompreensibilidade da enfermidade. A segunda, como uma dor aproximada à sensação de calor (“queimação”) provocada pela água quente no contato com a pele. Angélica também compara sua sensação à mesma de quem acaba de fazer o descarregamento de um caminhão - um raciocínio construído muito possivelmente devido à sua convivência com este universo, através do marido, cuja profissão é a de caminhoneiro. E ainda Eleonora, que além de descrever uma sensação de “*ossos que parecem tudo quebradinhos*”, demonstra a dificuldade de localização da origem da dor, se ela é proveniente do “ossos ou da carne”. O que representa a natureza difusa das sensações. Segundo Cunningham e Jillings (2006, p.269), em estudo que investigou como as pessoas descrevem a experiência de viver com fibromialgia, a dor relatada parece ser caracterizada por uma série de dualidades, muitas vezes de forma ambígua ou

de natureza conflitante. Onde a dor poderia ter uma localização específica, mas também ser difusa e mutante, constante e variável.

As metáforas com as quais as entrevistadas apreendem suas experiências (“*é uma dor cortante*”; “*é como um câncer do osso*”; “*é como seu andasse carregando um peso nos ombros*”), se colocam como um esforço de encontrar uma linguagem adequada à expressão da experiência subjetiva. Que revelando a natureza agressiva destas, parecem querer dar forma ao sofrimento individual e por isso desempenham um papel fundamental, na medida que

...constituem estratégias de inovação semântica, que estendem sentidos habituais para domínios inesperados, oferecendo assim uma ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem, das instituições e dos modelos legitimados socialmente. (ALVES; RABELO, 1999, p.173)

Segundo ainda Alves e Rabelo, as metáforas não operam apenas trazendo, criando ou impondo significados *a posteriori* sobre uma experiência consumada, mas “mantêm-se próximas à experiência, criando mediações entre o vivido e as significações já cristalizadas das histórias exemplares” (ALVES; RABELO, 1999, p.184). De maneira que as formas de sentir e dar expressão à dor são regidas por códigos culturais. Onde a própria dor se constitui a partir dos significados conferidos e compartilhados pela própria comunidade na qual se insere o indivíduo, a qual é responsável pelo sancionamento das possibilidades de manifestação dos sentimentos. Portanto, a dor se insere “num universo de referências simbólicas, configurando um fato cultural. Na dor se revelam não somente a singularidade do sujeito, mas também as particularidades da cultura” (MATTOS; LUZ, 2012, p.1466).

Apesar da pregnância da dor nas narrativas das pessoas entrevistadas, ela não constitui o único sintoma relatado como fonte de sofrimento em suas experiências. O que parece caracterizar o sofrimento de quem é diagnosticado com fibromialgia é a vivência de sintomas sobrepostos e sua repercussão em sua vida social (HENRICKSON, 1995; ASBRING, 2001; CUDNEY, et al, 2002; SIM; MADDEN, 2008; ARMENTOR, 2016).

Além da dor, têm duas coisas que me incomodam muito: a questão da alteração de humor e a da memória. Porque eu não quero ser essa pessoa, grossa com os outros. Eu me sinto tão magoada quando alguém é grosso comigo. Às vezes eu fico achando que eu sou burra. Eu tô na universidade, sabe? E eu já passei pela militância, época que a gente estudava muito, fazia

ato. Estudava mesmo, estudava o processo de formação da sociedade, sobre o capitalismo, o marxismo. Às vezes eu paro pra pensar, “velho, eu era tão inteligente”. Eu tô me sentindo burra, porque eu esqueço datas, esqueço coisas assim, até coisas que eu tô estudando.

(...)

São essas três coisas da doença [dor, alteração emocional e perda de memória] que me incomodam muito agora. Ah, e tem o cansaço. Pior do que as dores é o acordar. Sempre que eu acordo parece que passou um caminhar por cima de mim. Horrível, “gente eu não quero viver!” Não, eu sou muito grata. Mas me dá uma ódio! Tipo, às vezes eu não quero levantar da cama, sabe. Mas hoje eu tenho consciência, e levanto morrendo de dor. Mas é algo que me incomoda ainda. Algo que me prende de fazer as coisas. Penso que eu poderia estar mais ativa, fazendo outras coisas da minha vida. Tipo, mas é algo que me emperra: Eu faço uma coisa e já estou muito cansada. Então, o cansaço pra mim é pior do que a dor. (**Raquel**, 27 anos, relatando os problemas que a afligem e colocando o cansaço como aquele mais difícil de lidar)

No começo o que me incomodou muito foi o sono. Aí acordava cansada, com uma dor aqui [indica a região cervical], por aqui, cortando tudo, caminhava (a dor) aqui pelas costas. Achei que era a coluna. Procurei médico de coluna, fui pra o ortopedista: “Não, a senhora tem problema de desvio e tudo, mas não é de incomodar pra a senhora não dormir bem”. E eu sempre insistia que eu não dormia bem, que eu queria me tratar. Pra mim a coisa mais importante na vida de um ser humano é você dormir bem e comer bem. Não sei se é coisa que eu escutava do meu pai, mas o essencial é você dormir bem e se alimentar bem. Dependendo da situação financeira, dormir o mais confortável possível – você vê que o sono eu boto em primeiro lugar (risos). E era isso, e isso me incomodava muito. Depois que eu fiz os tratamentos, eu fui vendo que era a tal da doença (**Angélica**, 57 anos).

Assim como está amplamente relatado na literatura, em todas histórias narradas, não há quem sofra somente com dores. Suas experiências são vividas intensamente através de sintomas que se atravessam, como a irritação intestinal, a fadiga, dificuldades cognitivas, dificuldades para dormir e cansaço ao acordar, fruto de um sono não reparador, além da irritabilidade, a instabilidade emocional e a depressão. Sintomas tão impactantes que, às vezes, são descritos como mais importantes que a experiência de dor. Raquel é estudante universitária, e refere que desde que adoeceu tem tido dificuldades em dar conta dos estudos, ocasionados pela dificuldade de concentração e

de memorizar informações, datas, acontecimentos. A “dificuldade em memorizar” é tema frequente nas narrativas de Maria de Fátima, que tem que anotar tudo o que precisa fazer ao acordar para dar conta das atividades do dia. O forte cansaço que sentem ao acordar é um tema bastante frequente em suas narrativas, que repercute de maneira importante em seus estados emocionais ao longo do dia, comprometendo suas relações. De acordo com revisão de estudos qualitativos envolvendo pessoas diagnosticadas com fibromialgia, realizada por Sim e Madden (2008), embora a dor tenha sido comumente relatada como tendo um impacto dramático na vida diária, alguns informantes sentiram que fadiga foi mais debilitante, e que compromete ainda mais a realização das atividades da vida cotidiana.

Outra temática que merece ser mencionada é a da depressão. A presença da depressão associada à estados dolorosos intensos e prolongados é amplamente retratada na literatura médica, onde sua prevalência tem variado de 20% a 80% nos estudos realizados (HELFENSTEIN; FELDMAN, 2002; BERBER et al., 2005; SANTOS et al., 2006; YOSHIKAWA et al., 2010; NUNES, et al., 2012; MARTINEZ, et al. 2013). No entanto há estudos que controvertem estes resultados, visto a falta de padronização nos métodos diagnósticos (HEYMANN, et al., 2017). Em todas as pessoas entrevistadas, em suas narrativas, percebe-se a presença de afetos depressivos, associados aos sintomas de dor. No caso de Eva, que relata ter pensado muitas vezes em “tirar a própria vida” existe indícios de um processo depressivo, pois encontramos em sua narrativa além de relatos sobre ideações suicidas, a depreciação da própria pessoa e culpabilização por sua condição, que seriam sinais indicativos de depressão (FREUD, 1996).

Porque, fora a dor você fica sem coragem, sem iniciativa pra fazer nada, porque tudo pra você é difícil. Aí vem também a questão da outra doença que eu lhe disse, aí vem a questão da depressão. Eu acho que eu não meloro da depressão por causa da fibromialgia. Eu acho que tem relação. Primeiro vieram as dores, e depois a depressão. Quando eu percebi que a minha dor não era normal, me desesperei e já pensei em tirar minha própria vida. Eu sei que é vergonhoso dizer isso, mas é verdade (**Eva**).

A depressão é utilizada em algumas narrativas para se referirem ao que sentem. A incapacidade para dar conta daquilo que estavam acostumadas a fazer, o aumento da dependência em relação aos outros – “me sinto como um peso na vida da minha família” –, as frustrações em relação à cronicidade do adoecimento e a ineficácia dos

tratamentos, têm levado as pessoas a níveis paroxícticos de sofrimento. Edilene, por exemplo, quando diante do alto custo do tratamento, da dificuldade para comprar os medicamentos, somados à sua baixa resolutividade, resolve não mais tomar os medicamentos antidepressivos. O que relata tê-la feito pensar em tirar a própria vida algumas vezes, e sair de casa caminhando e sem destino, em estado de alteração da consciência. Tendo sido encontrada pelos familiares muitas horas depois, andando na rodovia que fica há quilômetros de sua casa.

6.2.2 Usos e desusos dos medicamentos: o tratamento como elemento das experiências

A busca por cuidados médicos à saúde, diante da gama de sintomas que configuram o adoecimento dessas pessoas, faz com que elas ingressem numa “cadeia de medicalização”, a partir do momento em que recebem e aceitam o diagnóstico médico e aderem ao tratamento correspondente. Os processos de adoecimento, que se apresentam a partir dos relatos das participantes, demonstram que suas experiências são constituídas tanto pelo contexto onde estão inseridas, pelos significados construídos, quanto pela natureza dos sintomas. Aos quais poderiam ser incluídos os efeitos secundários dos medicamentos prescritos para a fibromialgia. No tratamento da fibromialgia têm sido recomendados diversos medicamentos, como compostos tricíclicos, relaxantes musculares, antidepressivos, neuromoduladores, medicamentos antiparkinsonianos, analgésicos simples e opiáceos leves (HEYMANN et. al., 2010; SAUER et al., 2011). No entanto, os medicamentos que têm dado resposta mais efetiva no apaziguamento dos sintomas de dor são os antidepressivos³⁰ (ARAGON, 2010). Ainda que não seja encontrada uma causa orgânica, isso não tem sido impedimento para que não se recorra frequentemente a um intenso tratamento farmacológico e psicofarmacológico em seu tratamento, que muitas vezes agrava e cronifica o problema (LLOMBART, et al., 2017).

Aquelas mulheres entrevistadas em nossa pesquisa, que fazem usos dos medicamentos prescritos – os antidepressivos –, estão de acordo que estes têm efeito

³⁰Segundo Aragon (2010), em 2008 o *Food and Drug Administration* (órgão regulador e fiscalizador do mercado farmacêutico americano) aprovou a primeira droga específica para a fibromialgia (Lyrica® – Pfizer). No entanto, os especialistas concluíram que o efeito deste medicamento no alívio das dores é pouquíssimo efetivo, assim como o efeito de analgésicos, anti-inflamatórios, opióides ou corticóides. Afirmando que o único medicamento que produz um efeito significativo para estas “dores fibromusculares” são os antidepressivos.

positivo, sobretudo na diminuição da sensação dolorosa e na melhora da qualidade do sono. No entanto, de modo geral, elas estabelecem uma relação ambivalente com medicamento. Pois apesar da melhora destes aspectos, seus efeitos secundários trazem consequências à suas vidas, que em alguns casos as levam a abandonar seu uso, e buscar outras alternativas que abrandem seu sofrimento.

Segundo Gonçalves et al. (1999) o medicamento tem pelo menos dois sentidos com significados contrários: um positivo, que se relacionaria à cura e ao restabelecimento da saúde; e outro negativo, no qual são ressaltados os efeitos colaterais e as formas de administração (quantidade, horários, sabor etc.). A partir das entrevistas realizadas, poderíamos acrescentar ainda como fatores que dificultam a adesão e a continuidade no tratamento médico: as dificuldades de acesso, devido ao alto custo dos medicamentos e o acesso às consultas médicas para renovação das receitas, que permitiriam sua compra.

Assim, não poderíamos dizer que existe uma aceitação acrítica do tratamento médico prescrito:

E de lá pra cá eu comecei a tomar remédios pra depressão. Só que o remédio pra depressão ele melhora a dor, mas ele me deixa pior do que se eu não tivesse tomado, porque ele me dá sono, me dá moleza. E eu não consigo fazer nada dentro de casa. Não sei o que é pior (Eva, 54 anos, relatando seu sentimento ambivalente em relação ao medicamento antidepressivo, que ela toma desde que foi diagnosticada com fibromialgia pelo médico reumatologista).

Foi só nessa época que eu baixei um pouquinho o peso. E com o remédio eu só ia inchando, inchando, e o povo dizia, “que gordura é essa?”. Eu nem comia essas coisas todas. Meu marido dizia que não queria saber de “conversa de gordura”, que era pra eu voltar pra a médica, pra pegar a receita dessa doença. Eu voltei. A médica me deu uma broca: “quase um ano! A senhora quer enlouquecer!?”. Porque assim, me deu uma depressão, um estado de ódio, de raiva, de querer descontar tudo nos outros. Ela disse, “a senhora tem que vir a cada 3 meses.” Aí agora eu tô indo a cada três meses, ela já deixa marcado, porque sem a medição não dá não. Quem disser que vive sem, eu aplaudo, e dou muito, muitos parabéns. Porque assim, sem medicação não dá não. Não dá não, porque é difícil. Você pode ter um alívio, mas ela [a dor] fica assim, fica assim lhe bombeando pra depois explodir (Maria de Fátima, 55 anos, contando o momento em que resolveu parar, devido ao fato de estar engordando, e o retorno ao tratamento com o antidepressivo após o agravamento do seu estado de humor).

Tanto Eva quanto Maria de Fátima relatam uma situação que envolve prós e contras no uso dos medicamentos, e como este é um conflito que persiste ao longo do seu itinerário terapêutico. Consideram imprescindível viver sem antidepressivos, no entanto seus efeitos secundários são tão negativos que o abandono do tratamento é sempre uma questão que permanece latente. Poderíamos aventar então que estes efeitos, como sonolência, “moleza”, inchaço, sobrepeso, referidos por outras interlocutoras também, participariam da composição da experiência de enfermidade destas mulheres. Na medida em que esses sintomas estariam imiscuídos junto à experiência de dor e fadiga, em seus cotidianos.

No entanto, Raquel e Angélica encontraram alternativas aos medicamentos antidepressivos prescritos, devido às experiências ruins com este tipo de droga. Angélica tem acesso, através do Rede de Atenção Básica do município de Nossa Senhora de Socorro, à práticas integrativas e complementares de saúde, mais especificamente à yoga e uso de medicamentos fitoterápicos: “*que é remédio que eu posso, eu mesma, ir na farmácia comprar. Eu pedi que não passasse do controlado, aí ela passou um fitoterápico. Que é de insônia e de ansiedade, pra trabalhar as dores*” (Angélica). Segundo ela, apesar de saber que o medicamento alopático é mais efetivo, está tentando lidar com esta alternativa “mais natural”. Raquel se recusa veementemente a fazer o uso de antidepressivos, apesar do apelo do médico, amigos e familiares. Ela diz desconfiar da indústria farmacêutica e dos seus efeitos colaterais destes medicamentos. Preferindo fazer o uso de maconha³¹ para o alívio dos seus sintomas.

Mas sei lá o que é que a indústria farmacêutica tá me dando. Eu não quero tomar uma droga que eu não sei o que vai causar em mim. Pode até ser que melhore minha dor, pode até ser que melhore meu sono. Mas, e as outras coisas que ele vai causar? Eu sei que qualquer remédio tem outras reações. Você toma um remédio anti-inflamatório e dói demais o estômago, eu não consigo tomar. Parei de tomar remédio na minha vida, não tomo nenhum remédio. Eu pensei em uma coisa, mas não sei se devo falar, porque você está gravando. Vou falar. Eu sei que é confidencial. Mas o meu remédio é maconha. Sabe? Quando eu tô morrendo de dor e muito estressada, eu vou

³¹Rey (2013) em uma revisão internacional sobre as diretrizes para o tratamento da dor neuropática (danos ou lesão no sistema nervoso), identifica que os alcaloides naturais ou sintéticos derivados da *Cannabis sativa* (encontrada na maconha) possuem ação moduladora central, assim como os antidepressivos e opióides. No entanto, devido à escassa evidência de sua efetividade tem sido colocado na quarta linha de eleição para o tratamento da dor.

lá – minha mãe sabe que eu fumo, meu pai sabe, todo mundo lá em casa sabe – eu vou lá e fumo. Isso me relaxa, sabe. Foi a alternativa que eu consegui encontrar por fora da medicina convencional. E que eu fui atrás, ninguém me disse, eu fui procurar formas de lidar comigo mesma e ter formas de bem-estar (Raquel, 27 anos).

Por meio dessas narrativas percebemos que a busca por cuidados à saúde não se reduz à busca por cuidados médicos à saúde (ALVES, 2016). As pessoas buscam uma solução à situação problemática colocada pelo evento doença, através da negociação, por vezes conflitiva, entre os saberes e práticas disponíveis no seu meio sociocultural (ALVES, 1993).

6.2.3 Interpretação da experiência em intersecção com o saber médico

O adoecimento nos coloca diante de um fenômeno que se constitui na medida em que é identificado e significado como tal. Quando uma perturbação passa a ser entendida como adoecimento e se descola do fluxo de vivências caracterizado pela atitude natural, este movimento é balizado pelo conjunto de significações disponíveis – fruto da sedimentação de experiências anteriores e do contexto interativo de sua produção – que constituirão o horizonte a partir do qual guiamos nosso entendimento e nossas ações (SCHULTZ, 1979). Na tentativa de lidar com a enfermidade, a pessoa adoecida e todos aqueles que estão envolvidos na situação, como familiares, amigos e profissionais de saúde “formulam, (re)produzem e transmitem um conjunto de soluções, receitas práticas e proposições genéricas, de acordo com o universo sociocultural do qual fazem parte” (ALVES; RABELO, 1999, p.171). Neste caso, sua construção se dá a partir de referências particulares à sua cultura, à sua biografia e, sobretudo, a partir da interpretação que as pessoas fazem do saber médico disponível (ALVES, 1993).

Não cabe a nós entrar na querela quanto à precisão ou imprecisão diagnóstica, tanto conceitual por parte do saber biomédico, que apresenta dificuldades de reunir sob a mesma categoria sintomas tão comuns a outras síndromes, como dor, fadiga, insônia, ansiedade e depressão, entre outros. Quanto prática, daqueles profissionais médicos que, diante de certas situações clínicas, podem se confundir no que diz respeito à aplicação dos critérios diagnósticos estabelecidos pelo Associação Americana de Reumatologia. (HEYMANN, 2017). E dessa forma, reconhecer ou não a entidade clínica fibromialgia (SÁ, 2005; QUARTILHO, 2004).

Cabe a nós preocuparmo-nos com a dimensão produtora das nosografias. Quer dizer, com aquilo que se passa do ponto de vista do sujeito, a partir do momento em que sua experiência de enfermidade é sobrecodificada pelo saber médico em forma de explicação etiológica, diagnóstico, e proposição de tratamento. Recebendo assim o sujeito, um “significado pronto”, a partir do qual agora ele passará a constituir suas experiências, com sentidos, significados e suas práticas de cuidado.

Esse caráter intersubjetivo da enfermidade pressupõe então que existam “quadros de referência que são diferencialmente apropriados pelos indivíduos, através de processos concretos de interação social” (RECODER, 2012). Dessa forma, percebemos que é também a partir da apropriação do discurso médico que pessoas constroem uma significação às suas experiências de enfermidade, e maneiras de lidar com ela:

Esses músculos são duros, esses músculos aqui do pescoço. Isso aqui é muita dor, aí desce até à coluna. E também para os pontos da fibromialgia, eles irradiam, irradiam pra o corpo todo. A médica já comprovou que eu tenho os 16 pontos, a minha já está num estágio muito elevado. Porque são de 16 a 18 pontos, e eu tenho 16 pontos. E assim, são extremamente inflamados: atrás, aqui, na parte da bacia, nos joelhos, nos pés. Aqui, eu tenho três pontos, só na cabeça (Maria de Fátima, representando a “anatomofisiopatologia” da dor à maneira como ela a concebe).

Maria de Fátima formula uma explicação particular para como ocorre o percurso da dor. Além de haver em sua interpretação um raciocínio equivocado, do ponto de vista médico-científico, no diz respeito aos “tender-points”. Pois não há uma correlação entre a intensidade da dor e a quantidade de pontos de dor (HEYMANN, et al, 2017). Um número mínimo de “tender points”, identificados a partir do exame clínico, é apenas um critério que visa confirmar o diagnóstico, desde que associado a outros sintomas. A gravidade do adoecimento não poderia ser estabelecida a partir deste critério, mas sim a partir do comprometimento que a enfermidade pode trazer à sua vida. Em outras narrativas percebe-se que as mulheres relatam que as dores se localizam nos “tender points”. Ao invés de se referirem a uma dor difusa, elas costumam localizar a dor justamente nos locais apalpados pelos médicos para realização do diagnóstico. Em alguns momentos, a fibromialgia em seus narrativas parece comportar uma experiência de dor localizável. Claramente, esta interpretação do discurso médico pelas pacientes traz inteligibilidade à experiência de dor (a partir do estabelecimento de limites através

da localização espacial), e busca evidenciar os sintomas a partir da tradução médica do seu sofrimento.

Uma outra categoria médica que fornece inteligibilidade à experiência de adoecimento é de “reumatismo”. Em algumas narrativas esta categoria aparece como um termo que traz mais sentido do que a categoria fibromialgia. O reumatismo segundo Machado et al. (2004, p.367) “é uma denominação utilizada para designar problemas de saúde que acometem as articulações e estruturas osteomusculares adjacentes, associados à dor e rigidez articular”. Reumatismo diz respeito então a todo espectro de doenças do campo reumatológico, não se referindo então a uma entidade específica mas às centenas de doenças reumáticas que existem. No entanto, este termo foi apropriado popularmente, e passou a compor o repertório interpretativo daqueles que sofrem de males relacionado aos nervos e articulações. Como por exemplo evidencia este trecho da entrevista com Angélica:

Angélica: *“Fibromialgia pra mim é o reumatismo que vestiu outra roupa”*

Pesquisador: *“Sim, mas o que é o reumatismo?”*

Angélica: *“Até naquele dia eu tinha falado com você...que eu comentei que já existe essa doença há muitos anos. Desde a época, como é que se diz, da pedra, da idade da pedra. Que na realidade, eu acredito que é reumatismo. É aquela coisa que tem desde antigamente, aquelas dores nas articulações. Mas hoje em dia até jovem tem. Pra mim, não sei se eu estou certa, mas é o reumatismo com outra roupa. Existe aí desde sempre.”*

Maria Sônia e Edilene, referem terem sido no início de seus itinerários terapêuticos diagnosticadas com reumatismo, no entanto, após realização de muitos exames não pode mais ser comprovado o diagnóstico. Ainda assim, como Angélica, desconfiam que podem sim, terem a doença. Opinião que é compartilhada por seus familiares. Os pais de Edilene, inclusive argumentam que uma tia-avó padecia do mesmo problema, o reumatismo. Entendemos que as apropriações populares do conhecimento que provém do setor médico profissional (KLEINMAN, 1978), não necessita ser necessariamente coerente, pois:

A opinião popular deve ser suficientemente precisa para os propósitos práticos que as pessoas têm em mente, pois ela é construída pela experiência prática e, portanto, depende da estrutura de tipificações, relevâncias e estoque de conhecimentos existentes na sociedade. Nesse aspecto, a opinião

popular não se refere a um mundo exclusivamente privado ou subjetivo, mas a um mundo comum a todos. (ALVES, 2012, p. 62)

Esta questão aponta ainda para o fato de que, a forma como as pessoas se apropriam de certas entidades clínicas nos levam a crer que estas categorias clínicas, criadas para descrever e lidar com o sofrimento, acabam por instaurar uma nova realidade.

Trata-se de insistir no fato de que a maneira com que classificamos pessoas não é uma mera descrição de categorias que existem na natureza, mas uma construção que produz pessoas que, a partir de então apreenderão reflexivamente tais categorias, produzindo efeitos até então inexistentes (SAFATLE, 2017, p.10-11).

Diante da insuficiência das explicações médicas, da permanência do estado de dor, da fadiga intensa e dos outros sintomas, além das tentativas ineficazes de tratar este mal-estar, a busca por construir uma significação a esta condição é permanente. Segundo C. Helman (1994) a forma de apresentação de uma enfermidade é determinada na maioria das ocasiões, tanto pelos significados dados aos sintomas da enfermidade, quanto à resposta emocional dada a eles, sendo influenciados pela sua própria personalidade, bem como pelo contexto cultural, social e econômico no qual os sintomas surgiram. Assim, as entrevistadas constroem diferentes interpretações etiológicas para seus adoecimentos:

Assim.. Também tem muita doença na família porque, assim, mãe e pai são primos. Eles são casados. Aí dizem, as pessoas dizem, que as doenças ficaram todas na família. Aí por isso que têm muitos problemas de doença na família. Pra mim pode ser isso. Mas eu não sei. Tem gente que diz isso (Edilene, 47 anos).

Edilene, elabora uma hipótese, que é repreendida imediatamente por seu pai durante a entrevista em tom de reprovação, onde a origem do seu adoecimento e dos outros casos de adoecimento na família (diabetes, hipertensão e “dores nas juntas”) diriam respeito ao casamento entre consanguíneos, ocorrido entre seus pais.

Maria de Fátima, insatisfeita com as explicações ao seu adoecimento e com os métodos através dos quais a enfermidade é investigada, sugere que se busque na história de vida de cada um a origem do seu sofrimento. Elaborando a hipótese de que as

peessoas que têm o diagnóstico de fibromialgia são provenientes das classes populares, tendo passado dificuldades, como fome e exploração por trabalho infantil:

Porque assim, fui de uma família muito, muito pobre. Comecei a trabalhar com 9 anos de idade em casa de família pra ajudar meus pais. Fui de uma família que passou fome, é um histórico muito grande. Isso tudo influencia. Quantas vezes, Diego, eu olhava pra meus irmãos, que somos em 12, e meu pai sem trabalhar, e sem ter o que a gente comer. Aquilo tudo doía. Era muito magra. Entendeu? Eu acho que fibromialgia pode ser também do histórico de vida, devido à sua infância, à situação que você passou. Eu acho que deveriam partir do ponto de vida de cada cidadão, das dificuldades. Você vê que a maioria da gente, das mulheres que têm essa doença são pobres, e têm vida melhor agora depois de senhoras. Que trabalhou e conseguiu estudar. Entendeu? (Maria de Fátima)

Byron Good (1994), apresenta o caso similar de um homem que sofre com dor temporomandibular. Diante da falta de elementos científicos ou populares que possam explicar a origem do seu sofrimento, ele busca interpretá-lo a partir do abandono familiar ao qual foi submetido na infância. A procura por significar e contextualizar o sofrimento, fazendo referência a eventos da própria biografia, que permanecem ocultos, podem contribuir no processo de simbolização de uma experiência traumática. Oferecendo-se como um recurso que traz compreensibilidade ao adoecimento, na medida em que a experiência de dor, que se encontra no campo pré-fenomenico, possa ser enquadrada numa estrutura reconhecível, através do seu estoque de conhecimentos (SCHULTZ, 1979).

6.2.4. O adoecimento e o caráter relacional do sofrimento

De acordo com Le Breton (2013, p.47) a dor não seria um fato meramente fisiológico, mas parte da existência, onde “não é o corpo que sofre, e sim, o indivíduo em sua totalidade”. O adoecimento não pode ser reduzido à experiência dos sintomas mas, à maneira de Canguilhem (1995), diria respeito à inserção no indivíduo no meio que lhe é próprio, às consequências deste em seu cotidiano, em suas relações. A compreensão da experiência de enfermidade envolve assim desvelar o contexto interativo onde são reformulados de maneira contínua os significados e as práticas de enfrentamento à enfermidade.

Segundo Lima e Trad (2007), seriam a perda da margem de manobra para lidar com os acontecimentos da vida cotidiana e o isolamento fatores característicos dos adoecimentos crônicos que cursam com dor. De maneira que a gravidade do adoecimento é influenciada, tanto pela vivência severa dos sintomas, quanto por aspectos do ambiente social. Variando conforme a pessoa consegue manejar seu cotidiano e o quanto ela encontra de apoio e compreensão daqueles que as cercam (WARE; KLEINMAN, 1992).

A descrição da dor, suas tentativas de localização, se colocaram como tema disparador das narrativas. Mas ao passo que essas narrativas vão se desenvolvendo, as descrições, em interação com o relato de outros sintomas, vão dando lugar ao sofrimento que advém das consequências deste estado em suas vidas diárias. Os sentimentos de tristeza, impotência, frustração e irascibilidade, diante da incapacidade de fazer o que antes se fazia sem dificuldades, acabam por revelar o adoecimento como um evento disruptivo. Acrescidos pelo sentimento de incompreensão e deslegitimação do adoecimento por parte dos outros.

É assim, uma fraqueza, não tenho disposição pra fazer nada em casa, não. Não tenho disposição pra sair, não tenho disposição pra arrumar a casa. Eu faço por obrigação. Às vezes eu fico assim, “amanhã vou acordar bem, vou fazer as coisas!” Mas quando chega amanhã, já amanheço toda dura. Daqui que fique toda... daqui que me esquente e comece a movimentar, já passou a manhã, e já não quero fazer mais nada. Porque qualquer coisa dói, vou lavar uma louça, dói. Vou pendurar uma roupa, dói. E é uma dor que cansa, você fica bufando de cansaço. É estressante. Qualquer coisinha que você se estressa fica dolorido também, duro. Dói tudo. É o estresse também (Liliana).

Nesta narrativa Liliana descreve momentos típicos do seu dia-a-dia e sua luta contra dores que a impossibilitam muitas vezes de sair e de dar conta de suas atividades domésticas. Liliana recebe auxílio previdenciário por invalidez, devido a um problema cardíaco (anomalia de Ebstein). Desde então seu trabalho está restrito ao ambiente de sua casa, onde mora com o marido e duas filhas. Refere não contar com a ajuda da família na realização do trabalho. O fato de não conseguir acordar suficientemente cedo para organizar seu dia, além das dificuldades para “limpar”, “lavar”, “pendurar” geram situações de muito estresse. Porque, segundo ela: “em casa é assim: tiram uma coisa do lugar, tá sujo ali. Aí eu reclamo. Daqui há pouco tá tudo de novo. São detalhes, detalhes que me tiram do sério.” Segundo resultados da pesquisa de

Henriksson (1995) a síndrome da fibromialgia influencia profundamente a vida cotidiana. A estrutura temporal do dia é interrompida e modificada, de maneira que a maioria dos pacientes têm que ajustar hábitos e papéis para gerenciar sua situação de vida. Este aspecto podemos encontrar na fala de Eleonora:

Não faço nada. Se eu passar pano na casa hoje, depois de três dias eu não consigo lavar a louça. Mas fico feliz porque limpei a casa, e triste porque têm coisas desarrumadas. Aí eu deixo tudo lá. Aí quando passarem as dores, eu vou lá e começo tudo de novo. Não faço nada. Faço tudo, mas no tempo que der. Se você chegar na minha casa agora ela não vai tá brilhando, não dá. Foi por isso que eu não recebi você na minha casa. Eu limpei a casa sábado, ontem [terça-feira] eu acordei cheia de dor, hoje eu levantei ainda com dor. Aí eu só vou limpar a casa agora só lá pra o outro sábado (Maria Eleonora).

Eleonora havia combinado de ser entrevistada em sua própria casa, mas um dia antes do encontro resolveu remarcar o local da entrevista para o Serviço de Psicologia, sob o argumento de que haveriam muitas pessoas em sua casa no dia e horário marcados. Quando na verdade ela parece se sentir envergonhada e culpada por sua casa não estar arrumada, “*brilhando*”, como relatou posteriormente. Eleonora revela que esta é uma situação comum em sua vida, responsável por ela não receber visitas em sua casa. Ela demonstra muito incômodo diante da impossibilidade de “*cuidar da casa*”, exercer a função que ela diz ser importante na vida de uma mulher. O que tem repercussões em sua autoestima. Segundo Baszanger (1992), a sensação de exaustão e o impacto que as dores têm na vida dos pacientes é muito comum em seus discursos, mas que apesar disso os profissionais de saúde, sobretudo os médicos, dão pouco relevo a este impacto na vida laboral, na autoestima e no estado de humor destes pacientes. Voltando sua atenção principalmente aos sinais de ordem física.

O comprometimento da vida laboral foi um aspecto amplamente investido nas histórias de vida narradas. Todas as mulheres entrevistadas³² têm como ocupação principal o trabalho doméstico, mas nem sempre foi dessa maneira. Devido ao impacto das dores e outros sintomas nas suas vidas, algumas mulheres tiveram que abandonar seus trabalhos anteriores:

Cabelo eu faço de vez em quando, um ou dois. Não é direto não. Antes eu fazia 10 por dia. O pessoal mais antigo procura ainda. Porque eu não tenho placa, não

³²Exceto Raquel, de 27 anos, que é estudante universitária e vive com a mãe, que a sustenta.

tenho nada na frente de casa. Só as antigas vão fazer comigo, e restante não me procura não. Eu não uso mais placa, porque às vezes a pessoa me chama, e eu não consigo levantar. Eu fico com vergonha disso. Pra que essa placa se eu não consigo trabalhar? Aí eu não tenho mais placa. Porque também já aconteceu de eu começar o cabelo e ter que parar, com o corpo cheio de dor, ter que tomar remédio, me deitar e deixar a pessoa esperando. Ficava 10 a 15 minutos deitada, depois levantava e voltava pra terminar o serviço. Várias vezes já aconteceu isso. Aí eu digo, não dá mais tenho que parar. Parei (Maria Eleonora).

O trabalho como cabeleireira exercido por Eleonora teve que ser interrompido por conta das dores. Após diversas tentativas frustrantes de continuar nesta atividade. Ela revela ainda um sentimento comum a algumas pessoas diagnosticadas com fibromialgia em nosso trabalho, que é o sentimento de vergonha por não conseguir desempenhar mais seu papel, nem sustentar mais a imagem de trabalhadora construída com tanto empenho durante a vida. Grande parte destas mulheres vieram dos interiores do estado em busca de trabalho e ascensão social, e em parte conseguiram-na pela via do trabalho. Construindo uma identidade ligada ao trabalho, se apresentando sempre como pessoas que já batalharam muito na vida.

A centralidade da categoria trabalho na estruturação de si mesma pode ser constatada na narrativa de enfermidade de Eva, que traça a evolução de seu adoecimento em relação direta com a perda de sua capacidade laborativa e crescente dependência dos familiares:

É que existem várias fases. Por exemplo, a primeira fase, foi quando eu descobri que tinha fibromialgia e comecei a tomar o remédio. Foi quando eu comecei a fazer as minhas atividades tomando remédio. Essa foi a primeira fase. A segunda fase foi quando eu tomava remédio, começava a fazer e não terminava as encomendas, quem terminava era meu filho. Eu me deitava, tinha dores, mas as dores não passavam, até eu repousar umas 3h. Aí teve a terceira fase, em que eu tive que desistir do comércio. Porque eu não aguentava mais o comércio. Mesmo os meninos fazendo, eu não aguentava mais vender, por causa da fibromialgia. E agora eu acho que eu tô numa fase que eu não acho que seja a pior. Porque tem horas que eu não aguento fazer nada, de jeito nenhum. Então eu acho que essa fase um dia vai existir com frequência. Vai ser como as outras, que eu já passei. E essa frequência vai me deixar na cama pra sempre. Eu tenho medo disso (Eva).

Eva desde muito jovem trabalha como confeiteira. Ao longo dos anos, seu negócio cresceu, sua clientela aumentou, junto com a quantidade de encomendas. Ao

ponto de os filhos terem que trabalhar junto com ela. Relata que desde que suas dores se agravaram, foi perdendo sua capacidade produtiva, passou por episódios de depressão e uma crise psicótica. Hoje se encontra muito dependente do marido e dos filhos para fazer as atividades corriqueiras em casa, sobretudo pelo processo depressivo, as dores e a fadiga. No relato acima, Eva compreende o seu adoecimento dividido por fases que correspondem às modificações que teve que adotar no processo produtivo do seu trabalho, e que refletem o seu progressivo afastamento deste. Com a ajuda dos medicamentos ela conseguia manter-se produtiva, porém com o passar do tempo, mesmo com os medicamentos, as dores e a fadiga aumentaram, a ponto de impedi-la de trabalhar. O que, segundo ela, desencadeou sua depressão. Neste outro trecho da entrevista com Eva percebe-se mais explicitamente o caráter disruptivo do seu adoecimento:

Quer dizer, essas dores transformaram a minha vida, me transformou numa outra pessoa, uma pessoa que eu não era antes. Eu jamais iria deixar uma pessoa resolver uma coisa pra mim, em questão de família, em questão de trabalho mesmo. Tudo era eu que resolvia, eu ia atrás, eu buscava. E essas dores me tiraram tudo isso, tirou minha liberdade (Eva).

O adoecimento crônico, segundo Michael Bury (1982, p.169), provoca uma ruptura biográfica, que leva a uma fundamental reconsideração da biografia da pessoa e de seu conceito de si. A ruptura em questão está ligada aos significados e valores já constituídos sobre a própria vida, às relações, e sobre si mesmos. De modo que compreender e lidar com o adoecimento crônico vai requisitar interpretações, posicionamentos e reposicionamentos sobre si mesmo, em termos de expectativas, sentimentos e da própria identidade já construída. Outros trabalhos no Brasil (LOPEZ, 2014; CASTELLANOS et al., 2018), têm discutido este aspecto disruptivo como um componente importante nas experiências de adoecimento, sendo empregado de modo crítico e sensível aos sujeitos e contextos investigados. Entendendo que as expectativas frustradas, os desafios, as mudanças na concepção de si mesmos, o desenvolvimento de estratégias de sobrevivência financeira, revelam mudanças que não afetam somente a pessoa adoecida, mas também seu entorno, sua rede de apoio, que se vê mobilizada para cooperar na realização das atividades diárias e na ajuda financeira (CASTELLANOS et al., 2018). A partir deste conceito, a ênfase da análise sobre os adoecimentos se desloca em direção “à dimensão temporal da experiência da doença e do trabalho “reflexivo” realizado pelos pacientes que buscam, nem sempre com sucesso, recuperar o controle de

suas vidas” (HERZLICH, 2004, p.387). Assim, Eva expressa em seu relato um intenso conflito a partir do impacto provocado pelo adoecimento em sua vida, que convoca-a a revisar sua identidade, a maneira como percebe o mundo e a aceitar uma nova estruturação de sua vida (CHARMAZ, 1983).

Estamos diante do processo entendido como a “perda do self”, onde uma vida vivida de forma mais restrita, a experiência de isolamento social, a experiência de adoecimento desacreditada, a dependência maior do outro podem levar à uma perda do sentido de si e de integridade pessoal. De forma que convocaria o indivíduo a reelaborar também sua identidade (CHARMAZ, 1983; JACKSON, 2005). A noção de *self*, tal como apresentada por Rabelo e Alves (1999), diz respeito à capacidade do indivíduo, a partir de sua interação e interiorização da perspectiva do outro, de tornar-se objeto para si mesmo. O self – “sempre fluido, altamente plástico, mesmo que amorfo” – é realização sempre renovada a partir do processo de dialogar consigo e com outro. Giddens (1991 apud RABELO; ALVES, 1999), propõe que a identidade do self é correlato ao self, enquanto reflexivamente entendido pela pessoa em termos de sua biografia. Assim, a identidade corresponderia “ao sentido subjetivo que o indivíduo confere à sua trajetória singular, a qual, em grande parte, constrói e avalia em termos de aproximação ou fidelidade a um ideal de sujeito/pessoa vigente” (RABELO; ALVES, 1999, p.193). As mulheres entrevistadas encontram-se em processo constante de acolhimento e adaptação às modificações trazidas pelo adoecimento, que desconstrói aquilo que era tido como suposto nas suas vidas cotidianas.

Através das narrativas pode-se perceber a referida ruptura no cotidiano de Maria Sônia, que diz respeito às mudanças na maneira de gerir a própria vida, organizar atividades diárias, além da imposição de novos limites à ação do corpo (não consegue abaixar-se e levantar sozinha), com possíveis consequências à sua autoestima:

É muito difícil conviver com isso, porque você ver que você não é mais aquela pessoa ativa de antes, que podia dar conta de tudo, de arrumar a casa toda de manhã e de tarde, e depois descansar. Agora não, tenho que fazer as coisas aos pouquinhos ao longo do dia. E às vezes começa a doer um braço, aí fico sem poder levantar o braço. (...) Antes eu era bem ativa, podia me ajoelhar ou me abaixar, hoje eu não me abaxo porque o joelho dói, não sento no chão porque se eu sentar preciso de alguém para me ajudar a levantar porque dói tudo e antes não era assim. Antes eu era uma

pessoa bem ativa, já tinha esse temperamento de tudo chorar, mas eu não sentia tudo isso, foi complicando com o passar dos anos (Maria Sônia).

As pessoas entrevistadas fazem referência a um “antes” e um “depois” ao adoecimento, onde o “antes” é caracterizado por um momento de maior liberdade, autonomia, produtividade; o “depois” é marcado pela perda destas qualidades, por frustrações, dependência do outro, instabilidade. O futuro é marcado ainda pela incerteza, “*não sei como será*” / “*não sei se poderei*”, que implica as construções dos projetos e práticas cotidianas destas pessoas. Segundo o estudo realizado por Asbring (2001) com mulheres que possuem diagnóstico de fibromialgia, esta ruptura foi na maioria das vezes uma questão de ajustamento de uma vida muito ativa para uma vida mais passiva.

De acordo com Charmaz (1991), uma diferença importante entre as doenças agudas e as doenças crônicas é que as primeiras interrompem somente de maneira temporária a vida cotidiana, ao contrário do adoecimento crônico onde há uma desestabilização que parece irreversível, sendo marcado pela sucessão imprevisível de “dias bons” e “dias ruins”. Há nestes adoecimentos uma “prolongada interrupção das rotinas do dia-a-dia, e a necessidade de rever os comportamentos usuais, os 'posicionamentos táticos' e o conhecimento empírico que são a base da existência individual, tal como a vida do indivíduo na família e no trabalho” (HERZLICH, 2004, p.386).

Para Rabelo (1999), o entendimento do adoecimento como uma ruptura do fluxo do cotidiano anterior à situação-problema instaurada pela doença e a ameaça súbita ao mundo tomado como suposto, exige das pessoas o desencadeamento de ações que visem de alguma maneira reconduzir a vida cotidiana dentro de padrões aceitáveis. O que se deve ao fato de que em sua dimensão social a enfermidade é vivida como um “problema”, que exige resposta, envolvendo então a construção de projetos e receitas práticas que visem a solucionar os impasses, e dessa forma normalizar a situação que se encontra.

Estas mulheres tiveram que inserir diversas adaptações em suas vidas para dar conta das atividades básicas do seu dia-a-dia. Liliana por exemplo disse que passou a usar roupas mais folgadas, pois “cansou de pedir ajudar” para trocar de roupa: “*As roupas apertadas são horríveis, eu cansava só pra tirar uma blusa, calça então... Eu*

tinha que parar pra descansar.” Segundo ela, esta dependência era algo que a irritava muito. Edilene, nos conta que depois de anos, e fazendo uma grande economia o marido conseguiu comprar uma máquina de lavar, que diminuiu seu esforço, seu sofrimento e seu cansaço:

Agora mesmo, eu tinha um tanquinho. O coitado do marido comprou uma máquina. Porque na hora de espremer a roupa eu não aguento, o esfregar eu faço chorando de dor. Eu sinto muita dor por aqui assim [braço], que eu não aguento. Isso era muito difícil. Mas eu tinha que fazer, né? Eu fazia. Era muita dor. Graças a deus que tem a máquina (Edilene).

As receitas práticas narradas pelas pessoas entrevistadas, se apresentam como formas particulares para gerir seu dia-a-dia, onde cada uma das mulheres encontram alternativas, que levam em conta o que sentem e o contexto onde vivem:

Então, agora, eu crio a estratégia de que? De programação. Eu me programo pra viver com a fibromialgia. Assim, quando tá queimando demais, eu me levanto e tomo um banho frio, nunca tomo um banho morno, jamais! Pode estar chovendo como for. Porque se tomar banho morno piora, parece que enrijece, assim, piora. Aí eu tomo banho frio logo. Quando eu me acordo, eu penso: “eu tenho que fazer o que?” Aí eu, forro cama, venho pra cozinha, aí “hoje tenho que fazer almoço”. Aí me programo pra fazer isso. Se eu tenho médico dia tal, eu tenho que escrever tudo, pra que tudo esteja a meu alcance. Até pra fazer um arroz, eu tenho que escrever. (Maria de Fátima)

Maria de Fátima relatando um dia típico em sua vida, nos conta a maneira, aprendida ao longo dos anos em que vive doente, que encontrou para lidar com seus problemas: diante das dores toma o banho frio, pois o banho quente aumenta as dores; diante da dificuldade a que ela se refere como a de “memorizar”, anota tudo em sua agenda. Refere que a partir do momento se “programou” para viver com fibromialgia, começou a ter menos problemas na administração das atividades domésticas. A gestão da dinâmica do novo cotidiano, a reorganização e reconstrução da vida marcada agora sob o signo do adoecimento, exigem dos indivíduos o enquadramento da experiência geradora de ruptura em novos esquemas interpretativos. De forma a reconfigurar o estoque de conhecimentos, que fornece os parâmetros a partir dos quais nos situamos e agimos no mundo (ALVES, 2016).

6.2.5 Invisibilidade e deslegitimação na experiência de enfermidade

Uma questão fundamental que permeia as narrativas, e que diz respeito à dimensão relacional do adoecimento, é o sofrimento decorrente das consequências da invisibilidade da experiência de dor e dos outros sintomas. Esta invisibilidade e a consequente deslegitimação do sofrimento constituem elementos importantes na composição da experiência de enfermidade (HELLSTRÖM et al., 1999; BARKER, 2005; JACKSON, 2005; CUNNINGHAM; GILLINGS, 2006; SIM; LIMA; TRAD, 2007; SIM; MADDEN, 2008; ARMENTOR, 2016).

A dor, a fadiga, a dificuldade para dormir, as alterações de humor, os afetos depressivos, entre outras experiências não são somente invisíveis como imponderáveis e incomensuráveis para os outros (LIMA; TRAD, 2007). O fato de não haver uma lesão ou substrato anatomopatológico que espacialize no corpo o lugar da dor, impossibilita que o “olhar médico” que determina “o que se deve conhecer e o que há a conhecer”, possa dar veracidade à doença (FOUCAULT, 1977, p.157). O que transforma este adoecimento numa contestada e estigmatizada enfermidade (ARMENTOR, 2016). Este aspecto está presente na narrativa de Edilene:

Uma colega já chegou assim perto mim e disse: “mulher, você sente tanta dor assim como você diz que sente? Porque você assim na academia³³ não parece. Você faz as coisas tão certinhas, que nem parece que sente dor nenhuma”. Eu disse, “cada um sabe a dor que sente. Eu sei o que eu sinto, e se eu estiver mentindo eu quero que deus me dê o pior castigo que eu mereça”. Eu não vou dizer uma coisa que eu não sinto. Eu sinto dor, quem sabe é a gente que sente. A pessoa sentir uma dor que não consegue deixar ninguém tocar, tocar em qualquer parte do corpo ou apertar, sem doer. Isso é normal? Mas tem gente que acha que não é verdade o que eu sinto, não. Já falaram assim na minha cara, e não foi um pessoa só não. Isso me deixava doente, com tanta raiva que piorava a dor. Cada um sabe a dor que sente, só deus sabe. Só deus sabe e meu marido as dores que eu sinto. Só meu marido, que dorme comigo do meu lado, que sabe as noites que eu fico sem dormir (Edilene, relatando uma das situações em que sua experiência de dor foi desacreditada).

³³ Edilene se refere ao projeto que frequentou chamado Academia da Cidade, promovido pela Prefeitura Municipal de Aracaju, que possuem espaços para realização de atividades individuais e coletivas, com ações físicas e de lazer. As atividades desenvolvidas envolvem práticas corporais, como ginástica, capoeira, dança, jogos esportivos, yoga e tai chi chuan, ou práticas artísticas, como teatro, música, pintura e artesanato.

Edilene nesse trecho narra uma situação comum entre as pessoas entrevistadas, onde pessoas próximas a interrogam sobre a veracidade do seu adoecimento. Por não apresentar nenhum sinal corporal que evidencie uma doença, e por encontrar-se fazendo uma atividade que a princípio uma pessoa que sofre com dores não teria capacidade de fazer. O ataque moral e o questionamento do caráter a partir da interação com o outro é recorrente em pessoas que sofrem com fadiga crônica e fibromialgia (ASBRING; NAVARREN, 2002). Edilene tem que recorrer à família, sobretudo ao marido, que dorme com ela e presencia suas noites em claro, como legitimador da realidade do seu sofrimento. Helman (1994) descreve a família como a primeira arena de assistência informal e como instituição mais importante de cuidado e central para a análise dos processos de saúde-doença. O que não significa que exista uma convivência pacífica e compreensiva entre as interlocutoras e suas famílias. Pelo contrário, elas referem que os principais conflitos e desentendimentos se dão no ambiente familiar. Eva, no trecho abaixo expressa o sofrimento que advém da incompreensão do filho quanto às limitações dela. Sentindo-se forçada a pôr à prova e reconhecer sua incapacidade de realizar uma atividade que já foi corriqueira para ela. O fato de ter sido um parente que a constrange, de quem ela espera compreensão e cumplicidade, intensifica seu sentimento de tristeza. Assim ela relata:

E também ela [a fibromialgia] não é muito compreendida entre as pessoas. Pra mim isso é doloroso, sabe por que? Porque eu fico imaginando aqui em casa. Por exemplo, meu filho. Minha filha quando tá estudando, ela sai pra ir pra faculdade. Ele fica em casa. Ele trancou a [faculdade] dele por um tempo. Quando ele tá aqui em casa eu peço pra ele: “Jonathas, vá ali lavar aqueles pratos, que eu não tô podendo”. Aí ele: “mas é um pouquinho de prato, você não pode lavar?”. Então ele faz assim. Aí eu fico pensando, “vou fazer, vou tentar fazer”. Aí eu vou e não consigo. Aí ele vai e faz. É triste, eu sabia que eu não ia aguentar. Então é difícil pra mim escutar de uma pessoa que eu tenho saúde, quando na verdade eu não tenho. Isso é triste nessa doença. E dentro da própria família é pior. Às vezes os de fora tratam a gente melhor que os de casa (Eva).

As pessoas que vivem com uma doença crônica contestada passam por um experiência estigmatizante (ASBRING, 2001; ARMENTOR, 2016). Segundo Goffman (1988), o estigma oculta uma dupla perspectiva: a do indivíduo desacreditado e a do indivíduo desacreditável. Assim, uma pessoa poderá sofrer com o estigma de duas maneiras: (1) poderá ser desacreditada, o que significa que a pessoa tem um atributo

perceptível a todos, que representa sua diferença em relação a outras pessoas (cor da pele, deformidade ou incapacidade física, religião, desempregado etc.); (2) ou desacreditável, o que indica que a pessoa tem um atributo desviante que não é visível (uma pessoa portadora do HIV, por exemplo). No caso destas mulheres diagnosticadas com fibromialgia, elas poderiam ser tanto desacreditadas quanto desacreditáveis. Desacreditadas porque são discriminadas negativamente quando apresentam alguma incapacidade física visível, como dificuldade de locomoção e realização de outras atividades que exigem esforço corporal; e desacreditáveis, quando na tentativa de justificar um comportamento ou uma vida vivida com restrições, utilizam o argumento de que têm uma doença limitante, mas que não pode ser comprovada. Neste caso, elas são acusadas de mentirosas e dissimuladoras. Como por exemplo no caso de Edilene mais à cima, que é estigmatizada por realizar uma atividade física, que alguém que tenha uma doença, a princípio, não poderia realizar. Ou ainda, o caso de Maria Sônia, quando ela se recusa ou adia fazer algum serviço doméstico em casa:

É ruim para quem está ao seu redor porque as pessoas não entendem, as pessoas fazem muita crítica e querem que você faça coisas que não consegue fazer. Eu sei que todo mundo é humano e ninguém aguenta uma pessoa reclamando o tempo inteiro. Mas também a pessoa ser desacreditada o tempo inteiro, é triste. Ficam dizendo: “porque você não pode fazer isso? Você pode sim, fazer. Se os outros podem, você também pode. Você não tem 100 ou 80 anos para estar se comportando assim. Eles dizem que eu sou mole. É horrível de suportar isso. Eu não sei se com as outras pessoas que têm isso são assim também, porque tudo eu choro. Ou eu é que sou assim sensível demais. Não é fácil pra eles. É nesse ponto que eu acho difícil conviver com isso (Maria Sônia, contando o teor de algumas discussões com a família, em que desacreditam que ela esteja inabilitada para fazer alguns serviços domésticos como arrumar a casa e preparar o almoço).

Neste relato, onde a experiência de sofrimento de Maria Sônia é desacreditada, outro aspecto pode ser analisado. A interlocutora se encontra de tal modo estigmatizada que coloca em dúvida a legitimidade do seu adoecimento, cogitando a explicação de que reside em si mesma uma fragilidade emocional desproporcional à situação. Outra interlocutora, Maria de Fátima, em um de nossos encontros, se pergunta se diante de tantas pessoas duvidando do seu sofrimento, se este não seria “coisa da sua cabeça”. Diante da desacreditação constante, por parte de amigos, familiares, vizinhos e profissionais de saúde, ela aventa a possibilidade que realmente as suas sensações

possam ser criações suas. A todo tempo, seu caráter é posto em questão, não só pelos mais próximos, como também pelos profissionais de saúde, que recorrem “à psicologização quando não encontram evidências para a doença” (ASBRING; NAVARREN, 2002, p.152). A psicologização entendida aqui não como um modo de compreender que leva em consideração a dimensão psicológica do adoecimento, mas como uma maneira que se referirem àquilo que é insondável, inverídico, inventado. Portanto uma maneira preconceituosa de referir a esta disciplina.

Uma das consequências da falta de sinais externos e de resultados de testes objetivos que evidenciem a patologia, é a interpretação estigmatizante pelos profissionais de saúde da experiência de adoecimento, que acreditam que os pacientes fingem os sintomas a que se referem (CHARMAZ, 1983). De forma que frequentemente os pacientes têm relatado experiências negativas com os profissionais de saúde, que interpretam seu adoecimento como um sofrimento infundado de dor irreal (ARMENTOR, 2016). Podemos perceber este componente da experiência de enfermidade na narrativa de Eva:

Na minha opinião os doentes de fibromialgia, muitas vezes eles não são respeitados, aquela dor não é respeitada muitas vezes pelos próprios médicos, muitos não levam a sério a dor que você conta. Eu já passei muito por isso, e é isso que eu queria frisar. É como se você tivesse dizendo, “eu tenho dor, minha dor é intensa”, e o médico dissesse, “não, não é”. Então eu tenho muita dificuldade de chegar num médico. Eu queria que os médicos, aqueles que têm um conhecimento da doença, passassem uns para os outros. Porque é muito constrangedor você estar diante de um médico, você tá contando sua situação de dor, e você tá sabendo que ele não tá acreditando. Então eu queria muito isso, que os médicos todos tivessem conhecimento da doença. Porque é muito difícil para a gente pegar todas essas receitas. E o médico aqui do posto não quer passar mais. Ele diz, “a senhora não é doente, isso é coisa da cabeça da senhora”. Eu digo, “doutor não é coisa da minha cabeça, eu tenho necessidade de tomar esses medicamentos”. Aí ele diz: “Imagine, a senhora forte desse jeito, não tem necessidade de tomar esses medicamentos”. Aí eu tenho que ir pra o psiquiatra. Aí eu tenho que ficar buscando, indo de um médico pra outro. Então, eu desejo pra mim e pra as outras pessoas que têm essa doença é que os médicos acreditassem na nossa dor e no nosso sofrimento. (Eva, relatando seu constrangimento e tristeza diante da descrença dos profissionais médicos diante de seu sofrimento).

Eva sente-se profundamente desrespeitada por certos profissionais médicos que, ao invés de legitimarem seu sofrimento, consideram-no “*coisa da sua cabeça*”. Para ela há um desconhecimento da maioria dos especialistas sobre a fibromialgia, o que além de desacreditar seu sofrimento, dificulta seu acesso aos medicamentos antidepressivos, com os quais ela faz tratamento. Invisível ao olhar médico, as doenças que cursam com dor crônica se mantêm à margem da subcultura médica (LIMA; TRAD, 2008). Tornando este comportamento comum aos profissionais, que quando não desqualificam os indivíduos, psicologizam ou psiquiatrizam seus pacientes (ASBRING, 2001; ASBRING; NAVARREN, 2002). Esta categorização não corresponderia a um reenquadramento dos pacientes em uma especialidade mais adequada ao reconhecimento e cuidado dos seus sintomas e seu sofrimento. De forma que se assumisse os limites da atuação do profissional e do saber que ele representa. A classificação como pacientes psiquiátricos, por exemplo, decorre muito mais da incapacidade do saber biomédico e dos profissionais que o representam em lidarem com um mal-estar de ordem subjetiva, do que de um diagnóstico preciso (BESSET, 2010; MATTOS; LUZ, 2012).

De acordo com Jackson (2005) a invisibilidade e a consequente deslegitimação da experiência de adoecimento têm levado as pessoas a disfarçarem o que sentem, como uma maneira de preservarem-se da experiência de estigmatização. Preferindo omitirem a presença ou a intensidade da dor, do que serem desacreditadas pelos outros. A descrença e a falta de compreensão autorizam então as participantes a evitar interações sociais na tentativa de esquivar-se da possibilidade de serem questionadas quanto à realidade de seus adoecimentos e de serem desrespeitadas (ASBRING, 2001; JACKSON, 2005; ARMENTOR, 2015). Segundo Asbring (2001), retirar-se das relações sociais é descrita como uma estratégia para evitar situações em que suas limitações se apresentem, é evitar também demandas ou expectativas dos outros, que exponham suas incapacidades. Tendo em conta que as restrições, e os sentimentos a elas relacionadas, são passíveis de serem desacreditados.

Maria de Fátima, por exemplo, revela que quando é perguntada sobre como ela está se sentindo, ela diz sempre que está bem. E acrescenta: “...hoje em dia eu não digo mais não que tenho fibromialgia. Quem sabe, sabe. Não digo pra todas pessoas. Porque as pessoas não dão atenção, não querem saber, e não acreditam”. Pode-se observar repercussões deste aspecto da experiência de enfermidade no relato de Angélica:

Eu procuro não agredir as pessoas. Porque hoje eu sei muito trabalhar isso, sabe. Não misturo mais as coisas, não. Mas só que, tipo assim, eu evito algumas situações. Por exemplo, uma vez marquei uma viagem, aí tinha que ir. Aí foi péssimo. Eu não fiquei emburrada lá. Mas eu tava à pulso, não curti a viagem. Me segurei pra não reclamar, extravasar. Tá entendendo? Foi ruim pra mim, no caso. Mas eu não misturo as coisas não. Por exemplo, se eu tiver com raiva de você, eu não vou descontar num móvel, numa cadeira, assim, de jeito nenhum. Nem em outra pessoa. Eu sei separar bem as coisas, graças a deus. (Angélica)

Angélica narra um tipo de situação que ela diz tentar evitar hoje em dia. Reuniões com muitos familiares, viagens em família, momentos em que seja obrigada a forjar um comportamento que não corresponde ao que ela está sentindo. Nessa situação ela havia planejado uma viagem quando estava sentindo-se bem, no entanto no dia do evento ela não estava se sentindo disposta além de ter passado as noites anteriores dormindo muito mal. Quis desistir, mas a família convenceu-a a viajar. O que acabou sendo prejudicial a ela. Apesar de contar com satisfação, que conseguiu não entrar em conflito. O fato de esta experiência de dor não ser possível de ser demonstrada ao outro via a presença de uma lesão, ao longo de suas vidas as pessoas desenvolvem um mecanismo de controle de expressão da dor, já que esse comportamento é pouco compreendido e desagradável aos outros. O que, com o passar do tempo, dificulta a percepção pelas outras pessoas da dor e sofrimento que o adoecido sente. Trazendo assim um descompasso às relações sociais (JACKSON, 2005). O relato de Maria Sônia expressa também a repercussão em sua vida falta de legitimidade e compreensão de seu adoecimento:

Eu prefiro nem sair de casa. Eu me sinto bem melhor quando fico sozinha, sem ninguém. Eu não sei se o tempo todo, porque nunca fiquei muito tempo sozinha. Mas se viajar todo mundo e eu ficar sozinha em casa, eu me sinto muito bem. Antes ainda era pior, às vezes me chamavam pra ir pra algum aniversário ou alguma coisa e eu não ia. Hoje eu ainda vou, mas não sou de ficar muito tempo em festa ou aniversário, fico logo pedindo para voltar pra casa. Aí quem está comigo se aborrece, né. Por isso prefiro não ir. Até pra evitar que as pessoas fiquem falando de mim. Quando saio com minha filha para ir ao shopping, ela anda rápido e eu não consigo acompanhar, fico pra trás por causa das dores. Tudo isso é chato. É bom você estar sozinha, porque você anda do jeito que quer, faz o que quer. (Maria Sônia, 58 anos).

Para Maria Sônia, seu momento de maior liberdade é quando se encontra sozinha, isto parece estar relacionado também ao fato de que neste caso ela não teria a obrigação de cuidar do neto de dois anos, que passa a semana em sua casa, enquanto a filha trabalha. Em sua narrativa fica evidente características da experiência de pessoas que vivem uma enfermidade contestada e desacreditada: o isolamento social e a busca por espaços e situações onde suas restrições não venham à tona, onde nem seu caráter seja questionado, nem sua maneira de gerir a própria vida seja perturbada. Michael Bury (1991, p.462), em “A sociologia das enfermidades crônicas”, conceitua esta característica como sendo a “gestão estratégica” da vida. Que se refere à maneira como os agentes fazem escolhas, dentro do contexto onde vivem. Dizendo respeito não só à habilidade de manipulação das configurações sociais para minimizar o impacto da doença na interação social, mas também à capacidade de mobilizar recursos vantajosos, utilizando metas realistas. As pessoas buscam formas alternativas de ação dentro de um ambiente dinâmico e restrito que, no entanto, podem retirá-las de atividades mais amplas e compromissos sociais, com consequências devastadoras a longo prazo. Dessa maneira aquilo que a literatura socioantropológica descreve como estratégias de gerenciamento da vida (BURY, 1991; WARE; KLEINMAN, 1992; ASBRING, 2001; ASBRING; NAVARREN, 2002; ARMENTOR, 2016), também poderia ser pensando como um dos componentes da experiência de enfermidades de pessoas diagnosticadas com fibromialgia, que tem o potencial de trazer sofrimento às suas vidas. Na medida em que acrescentaria restrições à uma vida que já se encontra restrita³⁴.

6.2.6 A aceitação da condição de dor como estratégia de enfrentamento

A situação problemática apresentada a partir do evento doença requer um conjunto de soluções por parte do indivíduo (ALVES, 2006). O manejo de soluções de ordem prática, como a reestruturação do cotidiano, a modificação do ritmo da vida, somadas à incorporação de novos comportamentos mais apropriados à nova condição. Além de soluções de ordem simbólica, como reelaboração de um conceito de si, através da inscrição de atributos que até então não estiveram presentes em seu próprio *self*. No

³⁴ Para Canguilhem, uma vida restrita seria uma vida vivida sob normas restritivas. Onde a redução do meio onde a vida transcorre corresponderia à impossibilidade de responder às exigências do meio que lhe é próprio. Dessa forma, “a preocupação do doente é escapar à angústia das reações catastróficas. Daí a mania de ordem, a meticulosidade, seu gosto positivo pela monotonia, seu apego a uma situação em que sabem poder dominar. O doente só é doente por só poder admitir uma norma” (CANGUILHEM, 1995, p.148).

caso específico de nossas interlocutoras, o fato de a dor ser introduzida em suas vidas e percebida como algo permanente, as leva a ter como recurso a assunção do “atribuidor” como algo intrínseco a si mesma. Podemos perceber este aspecto nos relatos abaixo:

O restante já é normal, as dores já é normal, porque tem muitos anos que eu sinto, já estou acostumada. Você tem que acostumar com a dor pela necessidade. Se você não acostumar, você morre. Porque o neurologista chegou pra mim: “você quer morrer ou você quer viver? Você precisa se ajudar porque senão eu não vou lhe ajudar mais”. Essas palavras dele ficaram na minha memória, e eu não tinha nem 30 anos. Foi aí que eu acordei pra vida, porque tudo depende da pessoa. Se a pessoa quer a pessoa consegue. Então, tem que viver, porque senão acabou. Eu aprendi a aceitar os problemas, aceitar as dores e viver. E pronto. (Maria Eleonora)

Tipo, mas é algo que me emperra: Eu faço uma coisa e já estou muito cansada. Então, o cansaço pra mim é pior do que a dor. Porque a dor é algo cruel, mas o ser humano vai se acostumando a viver com a dor. E quando eu comecei a refletir sobre a fibromialgia eu pensei, “velho, na época da ditadura muita gente era torturada e conseguia”. Então eu penso que a gente consegue sentir muita dor, aguentar um processo de dor muito grande. Então eu tenho que me conformar que eu vou ter que lidar com a minha dor, que vou sentir dor pelo resto da minha vida. Inclusive se eu não fizer nada por isso. Então eu me acostumei a sentir dor, a dor me incomoda, e como eu não tenho válvulas de escape – eu não faço atividade física – eu saio meio que descontando nessas coisas [cigarro e álcool]. Tipo, o estresse vai piorando os sintomas. (Raquel)

Tanto Eleonora quanto Raquel referem terem se acostumado a conviver com a dor. A primeira, por uma questão “de necessidade”, por ser impossível viver uma vida tão centralizada na experiência dor. A partir de um alerta/ameaça do médico, Eleonora adotando uma postura mais ativa em relação ao seu adoecimento, incorpora o sintoma como fazendo parte da própria vida, pela qual ela é a responsável. Já Raquel, secundariza a dor em relação ao cansaço, a partir da naturalização da experiência de dor pelo ser humano. Ela utiliza como referência aqueles que vivenciaram experiências dolorosas no período ditatorial do Brasil, para representar o limiar de dor suportável por alguém.

A aceitação apresenta-se como um recurso de enfrentamento importante, na lida diária das mulheres com sua enfermidade. Apesar de que nas fases mais agudas este

recurso seja menos eficiente (HENRIKSON, 1995), a incorporação dos sintomas como um componente da própria vida proporciona-lhes uma atitude mais otimista perante seus problemas, que facilita o seu manejo. Como revela Eva, que desde que compreendeu que as dores fazem parte de sua vida, diminuiu o uso de medicamentos cujos efeitos são negativos em sua via: *“Eu parei de tomar mais injeção quando eu aceitei que é uma doença que eu tenho, e que metade é remédio e metade é repouso. Porque sem o repouso você não vive sem dor, não”* (Eva). Esta atitude poderia ainda ser pensada como um procedimento de “normalização” (BURY, 1982), como uma estratégia de enfrentamento, que envolveria um processo de “suspensão” ou o ato de “colocar entre parênteses” de certos impactos da doença, com intuito de que os seus efeitos se tornem mais “menos pesados” para a identidade da pessoa. Que permitiriam tratar a enfermidade como algo “normal”, que facilitaria o gerenciamento da própria vida.

7 Gênero da dor

Existe uma perspectiva a partir da qual se pode analisar todas as narrativas neste trabalho, pois ela atravessa a constituição de todas as experiências de enfermidade com as quais tivemos contato: a categoria gênero. Não parece ser contingente o fato de que todas as pessoas, com as quais tivemos contato ao longo de todo processo da pesquisa, sejam do gênero feminino. Apesar de literatura nacional e internacional (SENNA et al., 2004; WOLFE et al., 2013) apontarem para uma proporção maior de mulheres que sofrem com aquilo que o saber médico traduz como síndrome fibromiálgica, poucos estudos dão relevo ou sequer mencionam este dado como uma perspectiva de análise (BARKER, 2005; ARMENTOR, 2016).

Segundo a socióloga Kristin Barker, existe uma “ausência presente” (*present absense*) de sexo e gênero na ideia de fibromialgia. Para a autora, a síndrome fibromiálgica representa uma tentativa por parte dos médicos reumatologistas de conformarem à linguagem biomédica, a “angústia somática” amplamente sentida pelas mulheres. “No entanto, no processo de tradução dessa angústia em uma abstração biomédica, a base de gênero da abstração foi, e de fato permanece, obscurecida” (BARKER, 2005, p.45).

Na medida em que a experiência de enfermidade é construída pelas experiências dos sintomas, pelas formas com que adquirem um significado, afetam as relações sociais e produzem a mobilização de uma série de condutas que visam a enfrentar a situação problemática. Entendemos que tentar compreender estas experiências passa por compreender de que maneira, do ponto de vista socioantropológico, a categoria gênero participa destes adoecimentos, já que ela é elemento constitutivo das relações sociais (SCOTT, 1995). Partindo da concepção de Joan Scott (1995), desenvolvida em “Gênero: uma categoria útil de análise histórica”, onde o gênero seria a maneira como se organiza socialmente a diferença sexual, e deixando de lado o aspecto êmico da diferenciação sexual. Entendemos com Kofes (1993, p.21) que o conhecimento sobre o gênero é sempre relacional, “produzido por meios complexos, isto é, por amplos e complexos quadros epistêmicos e referindo-se não apenas às ideias mas também às instituições e estruturas, práticas cotidianas, rituais, enfim tudo aquilo que constituiriam as relações sociais”. Visando a explicitar as persistentes desigualdades entre homens e mulheres.

Não se pode induzir aqui a interpretação causal de que esses adoecimentos sejam resultados diretos da construção social da mulher na sociedade, raciocínio que somente um maior aprofundamento teórico e empírico nos facultaria supor. Mas podemos afirmar que a vulnerabilidade e as desigualdades de gênero configuram estes adoecimentos tal como eles são experienciados.

Autores de língua espanhola ligados à Universidade Autônoma de Barcelona, desenvolveram pesquisas nessa última década, na região da Catalunha, onde procuram situar, a partir de uma perspectiva feminista e crítica, a dor crônica sem causa orgânica/fibromialgia³⁵ em um marco de análise biopsicossocial. Evidenciando o peso da variável gênero na dimensão psicossocial desse mal-estar (PUJAL; AMIGOT, 2010; LLOMBART et al., 2013; LLOMBART; MORA, 2013; PUJAL; MORA, 2014; AMIGOTT; PUJAL, 2015; LLOMBART, et al. 2017; LLOMBART; MORA, 2017; MORA et al., 2017). Criticando a ausência de um contexto social nas explicações para enfermidade; a desconsideração das diferenças de gênero em sua abordagem e tratamento (a falta de um diagnóstico que atenda suas dimensões biopsicossociais); além da apropriação técnica da dor para legitimar as práticas médicas e a sujeição das mulheres ao paradigma biomédico (LLOMBART; MORA, 2015). Esta perspectiva conduz a analisar a dor como uma política,

...já que é tomada por discursos, por linhas de força e poder social (tecnologias de poder) para configurar realidades cotidianas, identidades, práticas sociais normativas, através de diagnósticos, de tratamentos, de conselhos terapêuticos, de identidades de paciente ou enfermo (LLOMBART; MORA, 2015, p.924).

Segundo Llobart e Mora (2013) a organização sexista ocidental seria caracterizada fundamentalmente pela (1) divisão sexual do trabalho³⁶, tanto no âmbito privado como público (2) pela construção imaginária, simbólica e material das subjetividades de gênero e (3) pelas relações sociais mediada por esta categoria. Esta organização sexista da vida social, a partir de desigualdades de gênero, seria responsável por fontes específicas de vulnerabilidade e fragilidade, de acordo com o

³⁵Estes autores preferem designar o sofrimento destas mulheres como “dor crônica sem causa orgânica/fibromialgia” (“DC/FM”), sob a justificativa de não reduzir problemas psicossociais à problemas médicos, destacando a maneira como esta disciplina se apropria desse tipo de sofrimento (LLOMBART et al., 2016).

³⁶ O conceito de divisão sexual do trabalho, para Mora et al. (2017) diz respeito a uma estrutura de relações de poder, dominação e exploração entre homens e mulheres, que tem como consequência o estabelecimento de relações de injustiça.

sexo e o gênero. Isto significa analisar a maneira como os mandatos de gênero, que configuram papéis e subjetividades de gênero, sustentados por relações de poder influenciam nos processos de saúde de forma desigual entre homens e mulheres (MORA et al., 2017).

Dessa forma a noção de “contextos de vulnerabilidade”, que derivam de condições sexistas, tem sido utilizada pelos autores para analisar o mal-estar corporal numa mirada biopsicossocial (MORA, et al, 2017). A vulnerabilidade está relacionada aos conflitos e dificuldades que são produzidos no processo de cumprimento cotidiano dos mandatos do ideal feminino, que provêm dos modelos sociais de gênero que orientam as subjetividades, as relações e os corpos (PUJAL; MORA, 2014).

O conjunto de modelos sociais e ideias subjetivos de gênero intervêm regulando as maneiras de viver que, em consequência, influem também em formas de gerenciar o mal-estar, de adoecer e morrer. Se tratando de modelos sociais de gênero que se reproduzem através de papéis de gênero – atores sociais – por uma parte, e mediante os processos ou fatores subjetivos relacionados com a feminilidade ou a masculinidade – como posições subjetivas particulares – pela outra e que tornam fatores de vulnerabilidade (PUJAL; MORA, 2014, p.228).

Nessa perspectiva, a partir de suas pesquisas, os autores destacam como contextos de vulnerabilidade das pessoas diagnosticadas com fibromialgia, o processo impositivo de “regulação das emoções”, que determina o que é o não legítimo de ser sentido e expressado (PUJAL; MORA, 2014) e a “orientação ao cuidado”, quer dizer, a interiorização de mandatos de atenção às necessidades do outro. Sendo o modelo de gênero tradicional caracterizado ainda pela reclusão ao espaço doméstico e a dependência tanto econômica quanto financeira em que se encontram essas mulheres (LLOMBART et al, 2017; MORA et al, 2017).

Assim, a partir destes pressupostos, podemos interpretar que as experiências de enfermidades de nossa interlocutoras podem ser melhor compreendidas quando analisadas sob um contexto social que as coloca em situações de vulnerabilidade de gênero. A orientação ao cuidado é característica que se destaca nas narrativas de nossas entrevistadas. Todas as mulheres desta pesquisa são mães, que possuem variados graus de dependência financeira dos seus cônjuges, e tiveram uma vida dedicada ao cuidado à família mesmo enquanto trabalhavam no ambiente público. Hoje suas vidas cotidianas estão circunscritas ao ambiente doméstico, onde apesar das dores, fadiga, problemas

afetivos têm de desempenhar as tarefas de cuidar e servir, que caracterizam a feminilizada produção doméstica (MORA, et al., 2017). Raquel, logo após o nascimento de sua filha mudou-se com o marido para Brasília, onde percebeu seu processo de adoecimento agravar:

Aí eu tava na UFS estudando, e como sempre nós mulheres abdicamos de nossas vidas pelos outros, larguei tudo e fui com minha filha pra lá. Era a minha família na época. Fazer o quê, né. Passamos quase dois anos lá em Brasília. E foi assim: muito difícil. Porque eu estava lá sozinha, não tinha amigos, não tinha parentes, cuidando de um bebê o dia inteiro, e cuidando de uma casa. Meu companheiro trabalhava o dia todo. Eu não tinha força pra carregar um balde. Eu comecei a ficar muito infeliz, tipo, “não é isso que eu quero pra minha vida”. Tudo bem, eu escolhi ter uma filha. Não é que eu estava me arrependendo de ter uma filha. Mas não é isso que eu quero pra minha vida, ficar em casa cuidando de uma criança. E não é porque eu sou mãe que eu tenho que me contentar com essa felicidade que é imposta pra mim, sabe. Foi um processo muito difícil, sabe (Raquel, 27 anos).

O momento em que abdicou de uma vida próxima aos seus familiares e amigos para viver em Brasília, foi vivenciado por Raquel como dramático, na medida em que colocou em conflito as exigências do papel feminino de cuidado e os ideais emancipatórios de uma jovem universitária da área de ciências humanas, que refere a si mesma como feminista em algumas oportunidades. Destituída dos vínculos afetivos, limitada ao trabalho no ambiente doméstico, e ao cuidado solitário e irrestrito de uma criança, Raquel sente seu adoecimento se agravar, quando a impossibilidade de cumprir e o desacordo com as exigências do limitante papel acrescentam sofrimento à sua vida. É necessário entender com Mora et al. (2017), que a interiorização dos mandatos de cuidado são problemáticos porque se dão a partir da orientação de um processo de socialização sexista, que é caracterizado por relações de poder, dominação e exploração, que privilegiam o gênero masculino nas relações sociais. Além de imporem metas inalcançáveis, sem que abduquem de si mesmas em prol do cuidado do outro.

No próximo trecho de seu relato, Raquel reconhece que a melhora significativa de sua saúde é correlata à “virada” que deu em sua vida – a volta de Brasília para Aracaju, o reingresso na universidade, o término do casamento, a guarda compartilhada da filha – e a assunção de uma postura mais ativa e menos subserviente aos mandatos sociais de gênero.

Têm muitas coisas que eu quero para que eu estivesse completamente feliz, queria ter me formado, queria ter meu trampo, me sustentar, sustentar minha filha. Sabe? Ter a minha independência, que eu não tenho hoje. É algo que me dói muito, mas é algo que eu tô correndo atrás agora. Eu tô tentando corrigir alguns defeitos que eu tenho, essa coisa de me deixar de canto e cuidar mais dos outros. Antes era algo que incomodava mas eu não fazia muito por isso, isso de olhar pra mim, eu sempre fui muito de fazer pelos outros. Mas continuo ainda fazendo pelos outros, lá em casa eu sou a motorista Uber de todo mundo. Eu não posso fazer nada pra mim, eu tenho que ficar servindo as pessoas e fazer o que elas querem. Então é muito difícil, mas ao mesmo tempo já estive pior. Eu tenho que agradecer pela mulher que eu sou hoje, e entender que é graças a mim mesma (Raquel).

Parece que uma mudança de postura em relação à vida, uma assunção de escolhas mais autênticas, no que diz respeito ao relacionamento conjugal e a ida de encontro aos mandatos da sociedade quanto ao papel reservado à mulher, facultou a Raquel lidar melhor com seu adoecimento. Apesar das mudanças conquistadas, Raquel saiu de uma dependência financeira em relação ao marido e da obrigação não-compartilhada dos cuidados domésticos e da filha, para passar à dependência financeira da mãe. Mas ainda assim, manteve-se no entanto na posição de cuidadora, agora em relação aos familiares que vivem com ela, servindo de “*motorista Uber de todo mundo*” e outras necessidades. Papel que cuja execução lhe traz sofrimento e conflitos diários. As condições de socialização das pessoas, caracterizadas por interiorizar mandatos de atenção à necessidades de terceiros parece contribuir para vulnerabilizar essas pessoas ao sofrimento, pois

...cuidar tem um impacto na saúde das pessoas, e dadas as condições sexistas de seu desempenho, se traduz em uma sobrededicação, cujos principais efeitos podem ser uma deterioração da saúde física e psíquica, que se intensifica em função da posição de classe das pessoas cuidadoras (MORA et al, 2017, p.7).

Esta orientação das mulheres ao cuidado sob condições sexistas tem produzido ainda, quando seu desempenho não é satisfatório ou incongruente com o desejo íntimo dessas mulheres, culpabilidade, índices elevados de estresse e ansiedade, que só contribuem para o aumento das dores e do sofrimento psíquico (LLOMBART, et al., 2017). A estigmatização, o sentimento de culpa, que provém das desigualdades de

gênero ou da maneira como incidem de forma diferente na vida destas mulheres é ressaltada por Eva no relato abaixo:

Porque pra uma dona de casa... talvez pra um homem até seja menos dolorido, e não porque um homem trabalhe menos do que uma mulher, ele trabalha. Mas porque ele não tem aquele compromisso que diz: “esse serviço é seu”; “eu estou fazendo o seu serviço por você e você está aí deitada”. A pessoa não tá vendo nada em você. Você não tem um hematoma, você não tem um machucado, você não tem um ponto específico pra dizer que tá doendo. Então é muita incompreensão a fibromialgia. Não têm compreensão, as pessoas que vivem ao seu lado, é muito difícil pra eles terem essa compreensão. (Eva)

A história de Liliana tem passagens que podem representar bem o aspecto do cuidado voltado para outro e a negligencia consigo. Liliana afirma que sempre foi uma pessoa voltada para o cuidado dos outros, seja no cuidado dos pais quando doentes, até o momento em que faleceram, da filha, que necessita de cuidados dedicados por ter problemas ortopédicos, do marido, para o qual prepara as refeições e lava sempre as roupas. E ainda da irmã mais velha, que após a viuvez, necessitou de suporte emocional dela, a ponto de ela ter de ir passar com certa frequência semanas na casa desta irmã em Nossa Senhora das Dores. Em dado momento, Liliana percebe que estava “abandonando” sua casa e sua vida:

Acontecia sempre alguma coisa, eu deixava a minha casa e ia pra lá. Quando foi de outubro pra cá eu disse “chega, vou agora cuidar da minha vida”. Pronto, ela agora explodiu, né. Achou que ela tava era casada comigo. Eu disse pra ela, “eu não sou seu marido não! Oxe, vá arranjar um homem. Me deixe em paz.” Isso pra mim foi libertador, eu pude respirar. Sabe aquela coisa, “me libertei, agora eu posso sair correndo”. Foi assim que eu me senti. Bem livre. Aí pronto, comecei a sair mais com ele. A gente não saía porque eu não tava mais em casa. Um mês inteiro eu ficava lá, e ele não via mais minha cara. A gente vinha em Aracaju, e eu voltava com ela. Era assim que a gente fazia. E isso foi libertador pra as minhas dores. E eu me entupia de remédio lá, me entupia mesmo de remédio. Da manhã à noite eu tava tomando remédio pra aliviar as dores. E depois disso começou a aliviar mais. Eu olhei mais pra mim, pra minha vida. Eu comecei também a aprender a usar a coluna, pra não forçar. A fibromialgia, o que ataca mais hoje é quando eu resolvo fazer o crochê ou pendurar roupa. E pronto. O resto a gente vai contornando. No mais, é libertador (Liliana).

Pode-se destacar outro contexto de vulnerabilidade que é responsável por configurar essas experiências de enfermidade tal como elas se apresentam: o processo de regulação das emoções a partir dos processos de socialização. Onde regras são sancionadas socialmente sobre como se deve sentir, expressar sentimentos e sensações, impactando diretamente em como se experiencia o adoecimento (XAVIER et al., 2010). Segundo Amigott e Llombart (2015), os sentimentos têm uma dimensão política, no sentido de que as relações de poder regulam de alguma maneira os objetos legítimos de determinadas emoções.

Liliana, refere a si mesma como alguém que além de ser voltada a cuidar dos outros, sempre evitou entrar em conflitos em suas relações, preservando-se de discussões que pudessem levar a algum mal-entendido. Sobretudo evitando confrontos com sua irmã mais velha, a quem respeita, e que a ajudou no processo de mudança de Nova Iguaçu para Aracaju há alguns anos. Sob o argumento de que esta situação traria mais estresse e aumentaria as dores que sente no corpo. No entanto esta postura sempre a trouxe um mal-estar também, estando “sempre engasgada”. Liliana se refere não saber em qual momento conseguiu a mudança de postura necessária para a virada neste modelo de relação.

Porque você ficar guardando as coisas, a pessoa falar, você escutar e aceitar. A pessoa fala e você aceita. Aquilo ali vai comendo você por dentro. Eu cheguei a um ponto, que eu disse “agora chega, eu vou falar também!”. “Por que você pode falar e eu não posso?” Né? “Você fala o que você pensa, você faz o que você quer, e por que eu não posso?” Minha irmã diz: “Ah, eu vou pra tal lugar. Você tem que ir comigo pra aquele lugar”. Eu agora digo: “Eu não gosto daquele lugar, eu não vou pra aquele lugar”. Se eu não tô bem, eu não vou. E esse lance de você falar, também alivia (Liliana, contando o momento em que se posiciona mais autenticamente perante sua irmã, negando um de seus diários convites/convocações para irem juntas ao shopping).

Então eu já tô chegando nesse ponto, eu tô velha, já posso falar o que eu quiser. Se a pessoa quiser responder eu vou ter que escutar, né. Quer dizer, você fala, você tem que escutar, né. Eu caio até no tapa, se preciso. Guardar a raiva eu não posso mais, tenho que dizer, eu não posso mais guardar. Eu tenho que falar. Eu não sei. Eu me sinto mais relaxada agora, tô mais relaxada. Porque antes eu ficava tensa, porque eu tinha que escutar as coisas, tinha que ver as coisas e não falava nada. Dizia, “é legal, é legal”(Liliana).

A expressão dos próprios sentimentos, seu posicionamento mais autêntico diante das situações vividas em seu cotidiano, parecem ter trazido à Liliana, segundo ela, um “relaxamento”, uma liberdade maior, que possibilitaram viver de uma forma confortável consigo mesmo. Esta postura parece ir de encontro à maneira com que ela se construiu ao longo de sua história e do processo de socialização do papel de gênero destinado às mulheres. De acordo com Amigott e Llombart (2015, p.1554), no que diz respeito àquelas pessoas que sofrem com dores crônicas sem causa orgânica, a expressão da raiva ou da ira, “umas das emoções mais reguladas na socialização normativa da feminilidade, pode ser trazer benefícios e apontar para um processo de resignificação e transformação subjetiva”. É este o processo pelo qual passa agora Liliana.

O desempenho dos papéis de gênero tradicional, a interiorização de mandatos de cuidado que podem implicar que as próprias necessidades sejam escanteadas; a reclusão no espaço doméstico; a regulação e deslegitimidade das emoções, estão fazendo da mulher um papel que as vulnerabiliza. Soma-se a estes fatos as contradições e conflitos das velhas representações com os novos mandatos sociais de gênero emancipatórios. Tudo isso parece participar do desenvolvimento desses mal-estares, se oferecendo como contextos de vulnerabilidade que co-constituem essas enfermidades.

8. Considerações finais

O objetivo deste trabalho foi analisar as experiências de enfermidades de pessoas diagnosticadas com fibromialgia, onde a partir de métodos diferentes de produção dos dados – entrevista narrativa e observação participante/diário de campo – buscamos nos aproximar de suas experiências cotidianas, dos significados e das práticas de cuidado à saúde intersubjetivamente construídas em seus processos de adoecimento. No Brasil são escassos os estudos que se dedicaram a compreender este fenômeno, a partir de metodologias compreensivas (MINAYO, 2011), dessa maneira este estudo se coloca como uma abordagem sobre adoecimentos do ponto de vista daqueles que os vivenciam.

Lançando uma luz sob vivências que até então supunham-se sofridas, sem que no entanto soubéssemos sob quais contextos, circunstâncias e particularidades elas são modeladas e matizadas. Buscamos assim na construção desse trabalho dar atenção às trajetórias, às interações, àquilo que compunham suas rotinas e aos significados e interpretações elaborados em seus cotidianos. Atentos, porém, à impossibilidade de o cotidiano ser revelado a partir do conhecimento de uma de suas partes (AZANHA, 1994), onde a aproximação possível apenas pode emoldurar a análise das experiências.

Foram revelados itinerários terapêuticos marcados por incertezas, insatisfações quanto às soluções encontradas para a resolução do sofrimento vivido, marcados pela submissão à cuidados médicos à saúde, que por vezes revelou-se iatrogênico ou complexificador dos processos de adoecimento (como por exemplo o tratamento com medicamentos antidepressivos). Pois a fibromialgia parece corresponder à busca por circunscrever e localizar um mal-estar no interior mesmo do discurso médico-científico. No entanto, esta resposta não se mostra tão satisfatória para aqueles que vivenciam o sofrimento. Seja pela ausência de evidências que possam ser compartilhadas e justifiquem o estado do adoecido, ou ainda pela ausência de relação de causalidade entre um evento específico e a eclosão da doença. É insatisfatória também pela ineficácia do tratamento em combater os sintomas – tanto a dor não cessa de dizer, quanto o tratamento acarreta outros males que passam a compor o quadro clínico. Pois mesmo que não tenham encontrado uma causa, segundo a perspectiva biomédica, essas enfermidades são frequentemente manejadas por um intenso tratamento farmacológico, que muitas vezes agrava e cronifica o problema (LLOMBART, et al., 2017).

Os aspectos fenomenológicos das experiências dessas mulheres se constituíram por condições de limitações físicas, comprometimentos afetivos, violência simbólica que impactam diretamente sobre suas identidades, relações sociais e atividades práticas do dia-a-dia, que foram vividos como um evento disruptivo. As dores e a fadiga, colocaram-se como sintomas fundamentais destes adoecimentos, sendo responsáveis pela perda da capacidade laborativa, restrições na vida cotidiana, que as colocaram numa posição de dependência maior em relação ao outro. Relação que passa a ser conflitiva, na medida em que seus sintomas são desacreditados por aqueles com quem convivem e pelos profissionais de saúde. A experiência de dor e outros sintomas foi marcada sob o signo da invisibilidade e da deslegitimação, visto a ausência de algo concreto que pudesse evidenciar a doença, o que dificultou a construção de significados compartilháveis com o outro. O sofrimento colocado em suspeição, produziu nas pessoas desacreditadas uma experiência estigmatizante, gerando o rebaixamento da autoestima, a culpabilização, a produção de afetos depressivos, que vulnerabilizam as mulheres entrevistadas ao agravamento do adoecimento. Sob este último aspecto, revelou-se neste trabalho, o entendimento das desigualdades de gênero, como fator ou contexto de vulnerabilidade para as experiências de dor, fadiga, distúrbios do sono, irritabilidade entre outros sintomas. Os mandatos de gênero destinados à estas mulheres acarretaram sofrimento, primeiro diante das exigências de cumprimento de um papel marcado pela injustiça e segundo pela falta de condições de possibilidade para sua realização.

Os resultados discutidos nesse trabalho apontaram ainda para um sofrimento complexo, que envolve práticas de cuidado e estratégias de enfrentamento que envolvem a reorganização dos cotidianos, sobretudo uma modificação nos ritmos das vidas, adoção de novos hábitos e papéis para gerenciar a própria vida. O que nos leva a entender que a gravidade do adoecimento parece corresponder não somente à experiência da intensidade dos sintomas, mas também ao grau de manejo do próprio cotidiano, que foi desestruturado pelo evento doença.

Podemos ressaltar também, a impressão que tivemos, que no entanto não foi possível averiguar: de que o diagnóstico de fibromialgia, se por um lado confere um relativo reconhecimento social à dor que a pessoa sofre e uma “tradução socialmente autorizada” ao seu mal-estar, por outro, este diagnóstico parece privar as pessoas da elaboração simbólica de um sentido mais autêntico experiencial, emocional e cultural de

sua dor. Algumas interpretações, ao invés de serem investidas de um trabalho singular de elaboração, muitas vezes estiveram referidas ao significante fibromialgia, como fundamento último das explicações. O acesso à esse processo de simbolização, talvez só nos fosse facultado através de um acompanhamento longitudinal e clínico, que permitindo nossa aproximação da produção das subjetividades, nos traga esta espécie de inteligibilidade.

Outra limitação importante deste trabalho diz respeito às questões de dificuldades de acesso / acessibilidade das pessoas aos serviços e ao cuidado, que foram frequentes em suas narrativas quando se referiram aos percalços no acesso aos serviços de saúde e aos medicamentos prescritos pelos médicos. Poderiam ser exploradas as implicações em suas experiências de enfermidade, do fato de parte das mulheres terem o SUS como a única forma de acesso ao sistema de saúde e outras terem acesso também por planos de saúde privados. O que parece ter reflexo direto em seus itinerários e contextualizaria as experiências das pessoas a partir deste aspecto estrutural, que é o sistema de saúde. Aspectos que poderão ser objetivos de trabalhos posteriores.

Assim, não se esgota aqui a compreensão da experiência de enfermidade de pessoas diagnosticadas com fibromialgia. Esta pesquisa, cujos resultados podem ser focalizados e aprofundados a partir de outras investigações, que envolvam maior tempo de contato, maior número de encontros, e outras estratégias de produção de dados, aponta para a superfície deste universo de adoecimentos. Onde a superfície é aqui uma ideia analítica e não um conceito moral: superficial como a pele “que prolonga-se indefinidamente no interior do corpo” (GIL, 1997, p. 76).

9. Referências

- ALMEIDA-FILHO, N.; COELHO, M. T. A.; PERES, M. F. T. O conceito de saúde mental. **Revista USP**, São Paulo, n.43, p. 100-125, 1999.
- ALMEIDA FILHO, N. Transdisciplinaridade e Saúde Coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1-2, p. 5-20, 1997.
- _____. Intersetorialidade, transdisciplinaridade e saúde coletiva: atualizando um debate em aberto. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, pp. 11-34, 2000.
- ALVES, P.C.; RABELO, M.C. Medicina Tradicional. Uma reflexão a partir dos conceitos de experiência e corpo. In: CÁCERES, C.; CUETO, M.; RAMOS, M.; VALLENAS (orgs), S. **La Salud como Derecho Ciudadano**. Lima, Univ. Peruana Cayetano Heredia, 2003, pp. 335-348.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: **Antropologia da saúde: traçando identidade explorando fronteiras**. ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (Orgs.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Editora Relume Dumará, 1998, pp.107-123.
- ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos socioantropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p.1547-1554, 2006.
- ALVES, C. S. A popularização da Biomedicina: literatura e imaginário social. In: RABELO, M. C. M.; SOUZA, I. M. A.; ALVES, P. C. (orgs). **Trajetórias, sensibilidades, materialidades: experimentações com a fenomenologia**. Salvador: EDUFBA, 2012, pp.45-94.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; JUNIOR, A. G. S. (organizadores). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ /ABRASCO, 2016, pp.125-146.
- AMIGOTT, P.; LLOMBART, M. P. Desmedicalización de la experiencia de dolor en mujeres: usos de plataformas virtuales y procesos de agenciamiento subjetivo. **Universitas Psychologica**, v.14, n.5, pp. 1551-1558, 2015.
- ARAUJO, R. L. Fibromialgia: construção e realidade na formação dos médicos. **Rev. Bras. Reumatol.** São Paulo, v.46, n.1, p.56-60, 2006.
- ARAGON, L. E. P. Fibromialgia: perspectivas de um campo problemático. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, São Paulo, v.14, n.32, p.155-69, jan./mar. 2010.

ARMENTOR, J. L. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. **Qualitative Health Research**. p.1–12, 2016.

ASBRING, P. Chronic illness - a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. **Journal of Advanced Nursing**, v.34, n.3, pp.312-319, 2011.

ABRING, P.; NAVARREN, A. L. Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. **Qualitative Health Research**, v.12, n.2, p.448-160, 2002.

ASSUMPÇÃO, A.; CAVALCANTE, A. B.; CAPELA, C. E. et al. Prevalence of fibromyalgia in a low socioeconomic status population. **BMC Musculoskeletal Disorders**, v.10, n.64, 2009.

AZANHA, J. M. P. O estudo do cotidiano: alguns pontos a considerar. **Cadernos - CERU**, n. 5, série 2, p.32-38, 1994.

BARKER, Kristin K. **The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Womens World**. Philadelphia: Temple University Press, 2005, 265p.

BASZANGER, I. Deciphering chronic pain. **Sociology of Health & Illness**, v. 14, n.2, p. 181-215, 1992.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Editora Vozes; 2002. p. 64-89.

BECKER, H. S. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. 3ª edição. São Paulo: Hucitec, 1997, 178p.

BECKER, R. M. R. et. al. Interação entre qualidade do meio ambiente, estresse e a variação do gene APOE na determinação da suscetibilidade à fibromialgia. **Revista Bras. de Reumatol.**, São Paulo, v.50, n.6, p.617-630, 2010.

BERBER, J.S.S.; KUPEK, E.; BERBER, S.C. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 47-54, mar./abr. 2005.

BERGER, A.; DUKES, E.; MARTIN, S.; EDELSBERG, J.; OSTER, G. Characteristics and healthcare costs of patients with fibromyalgia syndrome. **International Journal Clinical Practice**. v. 61, pp.1498-1508, 2007.

BESSET, V; GASPARD, J-L. Fibromialgia: um nome para a dor. **Revista Mal-estar e Subjetividade**. Fortaleza, v. 10, n.4, pp.1245-1269, 2010.

BIRMAN, J. Os sentidos da saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. v. 9, n. 1, pp.7-12, 1999.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicologia: reflexão e crítica**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003.

- BURSZTYN, D. C. O tratamento da histeria: um desafio para a saúde mental. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v.4, n.31, p.734-747, 2011.
- BURY, M. The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. **Sociology of Health & Illness**, v.13, 1991, p.451-468.
- _____. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**. v. 4, n. 2, 1982.
- _____. Illness Narratives: fact or fiction? **Sociology of Health and Illness**. v. 23, n. 3, pp.263-285, 2001.
- CAMARGO Jr., Kenneth. **Saber ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: Hucitec, 2003.
- CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. Hucitec, 2007.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 4ª edição; Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, 307p.
- CANGUILHEM, G. **Escritos sobre medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. 88p.
- CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p.923-931, 2003.
- CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F.; COELHO, S. S. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.23, n.2, p.357-367, 2018.
- CATANI, J. Histeria, transtornos somatoformes e sintomas somáticos: as múltiplas configurações do sofrimento psíquico no interior dos sistemas classificatórios. **Jornal de Psicanálise**. v.47, n.86, p.115-134, 2014.
- CAVALCANTE, A. B. SAUER, J. F.; CHALOT, S. D. et al. A Prevalência de Fibromialgia: uma Revisão de Literatura. **Rev Bras Reumatol**, v. 46, n. 1, p. 40-48, 2006.
- CHARMAZ, K. Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. **Sociology of health and illness**. v.5, n.2, 1983.
- CHARMAZ, K. **Good days, bad days: the self in chronic illness and time**. New Brunswick, NJ: RutgersUniversity Press, 1991.
- COELHO, M. T. A. D. e ALMEIDA FILHO, N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p.315-333, 2002.
- COMAROFF, J. Medicine and culture: some anthropological perspectives. **Soc. Sci & Med**. v.12b, p.247-254, 1978.

- COUTO, C. I.; NATOUR, J.; CARVALHO, A. B. Fibromyalgia: its prevalence and impact on the quality of life on a hemodialyzed population. **Hemodial International**, v. 12, n. 1, p.66-72, 2008.
- CSORDAS, T. J. Somatic modes of attention. **Cultural Anthropology**, v.8, n.2, p.135-156, 1993.
- CSORDAS, Thomas. **Corpo/significado/cura**. Tradução de José Secundino da Fonseca e EthonSecundino da Fonseca. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008, 463p.
- CUDNEY S.; BUTLER, M.; WEINERT, C. et al. Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. **Holistic Nursing Practice** v.16, n.3, p.35–45, 2002.
- CUNNINGHAM, M. M.; JILLINGS, C. Individuals descriptions of living with fibromyalgia. **Clinical Nursing Research**, v.15, n.4, pp.258–273, 2006.
- DARTIGUES, A. **O que é Fenomenologia?** 8.ed. São Paulo: Centauro, 2003, 171p.
- EINSENBERG, L. Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness. **Culture, Medicine and Psychiatry**. v.1, p.9-23, 1977.
- FAVORETO, C.A.O.; CAMARGO JR, K.R. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.15, n.37, p.473-83, abr./jun., 2011.
- FERNANDES, M. H. As formas corporais do sofrimento: a imagem da hipocondria. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, n.4, v.4, p. 61-80, 2001
- FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 6ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977, 241p.
- FREUD, Sigmund. **Luto e melancolia**, 1917 [1915]. In: FREUD, S. A história do movimento psicanalítico. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 243-263. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 14)
- GALLUCCI NETO, J.; MARCHETTI, R. L. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v.27, n. 4, p. 323-328, 2005.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1ª edição – [Reimpressa]. Rio de Janeiro: LTC, 2011, 213p.
- GIL, José. **Metamorfoses do corpo**. Lisboa: Relógio D'Água, 1997, 222p.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª edição. São Paulo: LTC, 1988, 160p.
- GOLDENBERG, D. L.; BURKHARDT, C.; CROFFORD, L. Management of Fibromyalgia Syndrome. **JAMA**, v.292, n.19, 2004
- GOMES, R.; MENDONCA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, 2002.

GONCALVES, H. et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 777-787, 1999.

GONZALEZ, E. R.; PALACIOS, A.G.; ARBONA, C.B. Calidad de vida en fibromialgia: influencia de factores físicos y psicológicos. **Behavioral Psychology / Psicología Conductual**, v.22, n.1, p. 19-35, 2014.

GOOD, B. The heart of what's the matter: The semantic of illness in Iran. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v.1, p.25-58, 1977.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. Cambridge University Press, 1994.

GOWERS, W. R. Lumbago: its lessons and analogues. **The British Medical Journal**. January 16, 1904.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JR., K. R. Sintomas vagos e difusos em biomedicina: uma revisão de literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 135-144, 2008.

HELFENSTEIN, M, FELDMAN, D. Síndrome da fibromialgia: características clínicas e associações com outras síndromes disfuncionais. **Rev. Bras. Reumatol.** v. 42, n. 1, p.8-14, 2002.

HELFENSTEIN, M.; et. al. Fibromialgia: aspectos clínicos e ocupacionais. **Rev. Assoc. Med. Bras.** v.58, n.3, 2012

HELLSTRÖM, O.; BULLINGTON, J.; KARLSSON, G.; LINDQVIST, P.; MATTSSON, B. A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives, **Scandinavian Journal of Primary Health Care**, v.17, n.1, p.11-16, 1999.

HELMAN, C. G. Disease versus Illness in general practice. **Journal of Royal College of General Practitioners**, v.31, p.548-581, 1981.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução: Eliane Mussmich, 2ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994, 333p.

HENRIKSSON, C. Living with Fibromyalgia. A Study of the Consequences for Daily Activities, **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v.2, n.1, p.43-53, 1995.

HERZLICH, C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v.14, n.2, p.383-394, 2004.

HEYMANN, R.; et al. Consenso Brasileiro do Tratamento de Fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v.50, n.1, 2010.

HEYMANN, Roberto E. et al. Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo , v. 57, supl. 2, p. 467-476, 2017.

INANICI, F.; YUNUS, M. B. History of Fibromyalgia: Past to Present. **Current Pain and Headache Reports**, v.8, p.369-378, 2004.

JACKSON, J. E. Stigma, liminality, and chronic pain: mind-body borderlands. **American Ethnologist**. v.32, n.3, pp.332-353, 2005.

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G.(editores). **Pesquisa Qualitativa com texto**: um manual prático; trad. GUARESCHI, P.A. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2002.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social Science & Medicine**, v. 12, pp. 85-93, 1978.

KLEINMAN, A; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, Illness, and Care Clinical: Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. **Annals of Internal Medicine**, v. 88, pp. 251-258, 1978.

KLEINMAN, A. **Patients and Healers in the Context of Cultures. An Exploration of Boderland between Anthropology and Psychiatry**. Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 1980.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing & the human condition**. New York: Basic Books; 1988.

KOFES, Suely. Categorias analítica e empírica: gênero e mulher: disjunções, conjunções e mediações. **Cadernos Pagu**, v.1, n.3, 1993.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** v.18, n.3, 9 telas, 2010.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. Trad. Walter Lelis Siqueira. 1ª edição: São Paulo: Martins Fontes, 1991, 274p.

LE BRETON, D. **Antropologia da dor**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013. 248p.

LEITE, C.; PEREIRA, C. M. Sofrimento e dor no feminino. Fibromialgia: uma síndrome dolorosa. **Revista Psychê**, v.8, n.12, p.97-106, 2003.

LEITE, S. N.; VASCONCELOS, M. P. C. Construindo o campo de pesquisa: reflexões sobre a sociabilidade estabelecida entre pesquisador e seus informantes. **Saúde e Sociedade**, v.16, n.3, p.169-177, 2007

LIMA, C. P.; CARVALHO, C. V. Fibromialgia: uma abordagem psicológico. **Revista Aletheia**, v.28, p.146-158, jul/dez, 2008.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2672-2680, 2007.

LLOMBART, M. P.; MORA, E.; CARBÓ, P. A. Discursos científicos sobre el dolor cronificado sin-causea-orgánica: Incorporando una mirada de género para resignificar-repolitizar el dolor. **Política y Sociedad**. v.52, n.3, pp.921-948, 2013.

LLOMBART, M. P.; MORA, E. Dolor, trabajo y su diagnóstico psicosocial de género: un ejemplo. **Universitas Psychologica**, v.12, n.4, 2013.

LLOMBART, M. P.; MORA, E.; SCHÖNGUT-GROLLMUS, N. Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial . **Duazary: Revista Internacional de Ciencias de la Salud**, v.14, n.1, pp.70-78, 2017.

LLOMBART, M. P.; MORA, E. Contextualizar la vulnerabilidad: el diagnóstico psicosocial de género. El caso de la fibromialgia. In: MONTESÓ-CURTO, Pilar y ROSSELLÓ AUBACH, Lluís (org.), **Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito «bio-psico-social**.Tarragona, p. 159–188, 2017.

LOPEZ, Y. A. A. Antes e depois da LMC: experiências e dimensões da leucemia mielóide crônica como uma ruptura biográfica. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.30, n.10, p.2199-2208, 2014.

LORENA, S. B.; et al. Avaliação de dor e qualidade de vida de pacientes com fibromialgia. **Rev. Dor**, v.17, n.1, pp.8-11, 2016.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. A Narrativa na Pesquisa Social em Saúde.**Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v.16, n.1/2, 2003.

MACHADO, G. P. D. M. et al. Projeto Bambuí: prevalência de sintomas articulares crônicos em idosos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 50, n. 4, p.367-372, 2004.

MAEDA, C.; MARTINEZ, J.E.; NEDER, M. Efeito da eutonia no tratamento da fibromialgia. **Revista Bras. de Reumatol.** v.46, n.1, p.3-10, jan./fev., 2010.

MALDONADO, M. T. O trabalho grupal: estruturas e modelos. In: MALDONADO, M. T. **Recurso de Relacionamento para Profissionais de Saúde: uma boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatorios e hospitais**. Rio de Janeiro: Reichmann& Affonso Editores, 2003.

MARQUES, A. P.; ESPÍRITO SANTO, A. S.; BERSANETI, A. A. et al. A prevalência de fibromialgia: atualização da revisão de literatura. **Rev. Bras. Reumatol.** v.57, n.4, p.356–363, 2017.

MARTINEZ, J. E. Fibromialgia: o desafio do diagnóstico correto. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v.46, n.1, jan./fev., 2006.

MARTINEZ, J. E.; CASAGRANDE, P. M.; FERREIRA, P. P. R.; ROSSATTO, B. L. G. Correlação entre variáveis demográficas e clínicas, e a gravidade da fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol.**, v.53, n.6, p.460-463, 2013.

MARTINS, M. R. I. et al. Uso de questionários para avaliar a multidimensionalidade e a qualidade de vida do fibromiálgico. **Revista Bras. de Reumatol.** v.52, n.1, p.16-26, 2011.

MAZZA, S. R.; VASCONCELOS, M. P. C. O cotidiano na investigação em saúde pública: um recorte teórico e metodológico. **Saúde e Sociedade**, v.21, n.1, p.24-31, 2012.

MARQUES, A. P.; RHODEN, L.; SIQUEIRA J. O.; JOÃO, S.M.A. Pain evaluation of patients with fibromyalgia, osteoarthritis, and low back pain. **Rev Hosp. Clin. Fac. Med.**, São Paulo, v. 56, n.1, p.5-10, 2001.

MARTINEZ, J. E.; BARAUNA, FILHO, I. S.; KUBOKAWA, K.; PEDREIRA, I.S.; MACHADO, L.A.; CEVASCO, G. Evaluation of the quality of life in Brazilian women with fibromyalgia, through the medical outcome survey 36 item short-form study. **Disabil. Rehabil.** v. 23, n. 2, p.64-68, 2001.

MATTOS, R. S.; LUZ, M. T. Quando a perda de sentidos no mundo do trabalho implica dor e sofrimento: um estudo de caso sobre fibromialgia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.4, p.1459-1484, 2012.

MATTOS, Rafael da Silva. **Fibromialgia e dor: um estudo de caso sobre o mal-estar no trabalho e adoecimento**. IMS, UERJ, 2011. (TESE) 1997;56: 268-71.

MELO, L. F.; DA-SILVA, S. L. Análise neuropsicológica de distúrbios cognitivos em pacientes com fibromialgia, artrite reumatoide, e lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**. v.52, n.2, p.175-188, 2012.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção** (C. Moura, Trad.). São Paulo: Martins Fontes, 1994.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2ª ed., 2011.

MINAYO, M. C. S.; GUERREIRO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 19, n.4, pp.1103-1112, 2014.

MORA, E.; LLOMBART, M. P.; ALBERTÍN, P. Los contextos de vulnerabilidade del dolor cronicado. **Revista Internacional de Sociología**, v.75, n.2. pp.1-12, 2017.

NEWTON, B. J. et al. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. **Pain Manag. Nurs**, v. 14, n. 3, p. 161-71, 2010.

NUNES, S. O. V.; NUNES, L. V. A.; MORAES, J. B. et al. Transtorno depressivo e fibromialgia: associação com estresse de vida precoce. Relato de caso. **Rev. Dor**. v.13, n.3, p.282-286, 2012.

OLIVEIRA, I. B. Estudos do cotidiano, pesquisa em educação e vida cotidiana: o desafio da coerência. **ETD – Educação Temática Digital**. Campinas, v.9, n.esp, p.162-184, 2008.

ONOCKO CAMPOS, R. T.; FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa. **Rev. Saúde Pública**, v. 42, n. 6, pp. 1090-1096, 2008.

PAGANO, T.; MATSUTANI, L.A.; FERREIRA, E. A. G.; MARQUES, A.P.; PEREIRA C. A. B. Assessment of anxiety and quality of life in fibromyalgia patients. **São Paulo Medical Journal**, v.122, n.6, 2004.

PAIS, José Machado. **Vida cotidiana: enigmas e revelações**. São Paulo: Cortez, 267p., 2003.

PEREIRA, B. A. F.; BELO, A. R.; SILVA, N. A. Febre reumática: atualização dos critérios de Jones à luz da revisão da American Heart Association. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v.57, n.4, p.364-368, 2017.

PIERRET, J. The illness experience: State of knowledge and perspectives for research. **Sociology of Health and Illness**, Wiley, v. 25 (Silver anniversary issue), pp.4-22, 2003.

PIERRET, J. Vivir con el VIH en um contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. **Cuadernos Médico Sociales**, v.77, p.35-44, 2007.

PILAN, L.A.; BENSEÑOR, I. M. Síndromes funcionais somáticas. **Rev Med.**, v.87, n.4, p.238-244, 2008.

PIMENTA, C. A. M. **Atitudes de doentes com dor crônica frente à dor**. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

PINTO, J. M. S.; VIEIRA, L. J. S.; NATIONS, M. K. Sopro de vida: Experiência com a doença pulmonar obstrutiva crônica na pobreza urbana de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.12, p.2808-2818, dez. 2008.

PROVENZA J. R., POLLAK, D. F., SOUZA, E. J. R., PAIVA E. S., HELFENSTEIN, M., HEYMANN, R. E. Diretrizes para o Diagnóstico e tratamento da Fibromialgia. **Rev. Bras. Reumatol**, v.44, n.1,2004.

PUJAL, M.; AMIGOT, P. El binarismo de género como dispositivo de poder social, corporal y subjetivo. **Quaderns de Psicologia**, v.12, n.2, pp.131-148, 2010.

PUJAL, M.; MORA, E. Subjetividad, salud y género: una aproximación al dolor crónico mediante la metodología del Diagnóstico Psicosocial de Género. **Estudios de Psicología**, v.35 n.2, pp.212-238, 2014.

QUARTILHO, M. J. R. Fibromialgia: Consenso e controvérsia. **Acta Reumatologica Portuguesa**, v.29, p.111-129, 2004.

RABELO, M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Introdução. In: ALVES, P. C.; RABELO, M.; SOUZA, I. M. (organizadores). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, pp.11-42.

RECODER, Laura. Vida cotidiana, ruptura biográfica e narrativa na experiência de viver com hiv/aids. In: RABELO, M. C. M.; SOUZA, I. M.; ALVES, P. C.; (organizadores). **Trajetórias, sensibilidades, materialidades – Experimentações com a Fenomenologia**. Salvador: EDUFBA, 2012, pp.139-173.

REY, Roberto. Tratamiento del dolor neuropático. Revisión de las últimas guías y recomendaciones. **Neurología Argentina**. v.5, n.1, S1-S7, 2013.

RODRIGUES, A. D. Para uma sociologia fenomenológica da experiência quotidiana. **Revista crítica de ciências sociais**, n. 37, p. 117-129, 1993.

SÁ, E. et al. A dor e o sofrimento: algumas reflexões a propósito da compreensão psicológica da fibromialgia. **Revista Portuguesa Psicossomática**, Porto, v. 7, n. 1-2, p. 101-113, 2005.

SAFATLE, V. Uma certa latitude: Georges Canguilhem, biopolítica e vida como errância. **Scientiae. Studia**, São Paulo, v.13, n.2, p.335-367, 2015.

_____. O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. **Scientiae. Studia**, v.9, n.1, p.11-27, 2011.

_____. **Uma genealogia das psicoses**. Curso ministrado no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. 2017. Disponível em: https://www.academia.edu/33816445/Curso_integral_Uma_genealogia_das_psicoses_2017_. Acesso em: 01/07/2018.

SANTOS A. M. B.; ASSUMPÇÃO A.; MATSUTANI, L. A. Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia. **Rev. bras. fisioterapia**, São Carlos, v. 10, n. 3, p. 317-324, 2006.

SANTOS, A. M. B.; BURTI, J. S.; LOPES, J. B. et al. Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain in community-dwelling elderly subjects living in São Paulo, Brazil. **Maturitas**, v.67, pp.251-255, 2010.

SANTOS FILHO, O. C. Psicanálise do “paciente psicossomático”. **Revista Brasileira de Psicanálise**, v.28, n.1, 1994.

SAUER, K.; KEMPER, C.; GLAESKE, G. Fibromyalgia syndrome: Prevalence, pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care. An analysis of statutory health insurance data. **Joint Bone Spine**, v.78, p.80–84, 2011.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia e Relações Sociais**. Tradução: Angela Melin. Organização: Helmut R. Wagner. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979, 319p.

SCHUTZ, A. Bases da fenomenologia. In: Wagner H, organizador. **Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz**. Rio de Janeiro: Zahar; 1979. p. 118-90.

SCHUTZE, F. Die technik des narrativen interviews in Interaktionsfeldstudien. Erschienen: University of Bielefeld, 1977.

SENNA, E. R.; BARROS, A.L.; SILVA, E. O.; et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. **J Rheumatol**, v.31, p.594-567, 2004.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Revista Educação e Realidade**, v.20, n.2, pp.71-99, 1995.

SERPA JR, O.; ONOCKO CAMPOS, R.; MALAJOVICH, N. et al. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.4, pp.1053-1077, 2014.

SLOMPO, T. K. M. S.; BERNADINO, L. M. F. Estudo comparativo entre o quadro clínico contemporâneo “fibromialgia” e o quadro clínico “histeria” descrito por Freud no século XIX. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam**. São Paulo, v.9, n.2, 2006.

SILVA, D. S. F. “O alarme que precisa ser regulado”: os debates médicos sobre a fibromialgia na sociedade brasileira de reumatologia entre as décadas de 1990 e 2010. 2014. 113p. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2014. [Orientadora: DraDilene

Raimundo do Nascimento. Disponível em:
<http://www.ppghcs.coc.fiocruz.br/images/dissertacoes/dissertacao_danielle_fialho.
Acesso em: 22 novembro de 2015.

SILVA, J. P.; BRAUNGRATZ, J. P.; FONSECA, L.; AFIUNE, J. Y. Anomalia de Ebstein: Resultados com a reconstrução cônica da valva tricúspide. **Arq. Bras. Cardiol**, v.82, n.3, p.212-216, 2004.

SILVA, N. E. C.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p.843-851, 2016.

SHLEYFER, E., JOTKOWITZ, A., KARMON, A., NEVZOROV, R., COHEN, H., BUSKILA, D. Accuracy of the diagnosis of fibromyalgia by Family physicians: is the pendulum shifting. **Journal of Rheumatol**.v.36 p.170–173, 2009.

SPINK, P. K. A pesquisa de campo em psicologia social: uma perspectiva pós-construcionista. **Psicologia & Sociedade**, v.15, n.2, p.18-42, 2003.

SPINK, P. K. O pesquisador conversador no cotidiano. **Psicologia & Sociedade**. v.20, Edição Especial, p.70-77, 2008.

SOUZA, B.; LAURENTI, C. Uma Interpretação Molar da Dor Crônica na Fibromialgia. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37 n.2, p.363-377, 2017

TRAD, L. A. B.; TAVARES, J. S. C.; SOARES, C. S.; RIPARDO, R. C. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, pp.797-806, 2010.

UCHÔA, E. & VIDAL, J. M. Antropologia médica: Elementos conceituais para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10 n. 4, p.497-504, 1994.

WARE, N. C.; KLEINMAN, A. Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome. **Psychosomatic Medicine**, v.54, pp.546-560, 1992.

WOLFE, F.; et al. The american college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. **Arthritis and Rheumatism**, v. 33, n.2, 1990.

_____. Stop using the american college fo rheumatology criteria in the clinic. **The Journal of Rheumatology**, v.30, n.8, 2003.

_____. The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables: evidence that fibromyalgia is not a discrete disorder in the clinic. **Ann Rheum Dis. Medical Journal**, v.122, n. 6, p.252-258, 2004.

_____; BRAHLER, E.; HINZ, A.; HAUSER, W. Fibromyalgia Prevalence, Somatic Symptom Reporting, and the Dimensionality of Polysymptomatic Distress: Results From a Survey of the General Population. **Arthritis Care & Research**, v.65, n. 5, pp. 777–785, 2013.

_____ et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. **Arthritis Care & Research**, v.62, n.5, pp. 600–610, 2010.

XAVIER, et al. Análise de Gênero para o adoecer de Câncer. **Rev. Bras. Enferm**, 2010 v.63, n.6, pp.921-926, 2010.

YOSHIKAWA, G.T.; HEYMANN, R.E.; HELFENSTEIN, M.; POLLAK, D.F. A comparison of quality of life, demographic and clinical characteristics of Brazilian men with fibromyalgia syndrome with male patients with depression. **Rheumatol. Int.** v. 30, n. 4, p.473-478, 2010.

YOUNG, A. The anthropologies of illness and sickness. **Ann. Rev. Anthropol.** v. 11, p.257-285, 1982.

ZORZANELI, R. T. Sobre os diagnósticos das doenças sem explicação médica. **Psicologia em Estudo**, v.16, p.25-31, 2011

10. Anexos

Anexo 1. Guia para entrevista dos participantes/ subtópicos a serem investigados:

- Processo de adoecimento (história, sintomas, interpretações, sentidos, ruptura biográfica);
- Conhecimento desenvolvido sobre próprio corpo, a saúde, a enfermidade a partir do processo de adoecimento;
- Práticas empreendidas para o cuidado à saúde;
- Participação da família, vizinhos e amigos na identificação dos sintomas, na explicação e significado dos sintomas, e nas sugestões de soluções terapêuticas;
- Vida cotidiana (caracterização; impacto; ruptura biográfica)
- Trajetória pelas agências de tratamento (percurso como usuário da saúde e percurso pelas agências não profissionais de tratamento);
- Agências de tratamento (acesso e acessibilidade);
- Diagnóstico (entendimento e repercussões na própria vida);
- Expectativas sobre a doença e o tratamento antes e após a entrada em contato com o sistema médico-profissional;
- Relação com o “sistema médico profissional”;
- Relação com os medicamentos - nível de aderência/subordinação às prescrições;
- “Modelos explanatórios” da enfermidade do ponto de vista do sujeito (etiologia, tempo e modo do aparecimento dos sintomas, patofisiologia, curso, tratamento);
- Rede de suporte social (família, amigos, vizinhos, instituições);
- Reconhecimento e legitimação (estigmas, preconceitos, desacreditação da experiência, identificação);
- Prognóstico (expectativa de remissão dos sintomas; busca de novos tratamentos)

Anexo 2. Questionário de dados sociodemográficos

1. Qual seu nome?

2. Qual a sua data de nascimento?

3. Em que lugar você nasceu?

4. Qual o seu estado civil?

5. Com quem você mora atualmente?

6. Você tem filhos? Quantos?

7. Você estudou até que série?

8. Você desenvolve alguma atividade de trabalho? Qual? Caso não, por que motivo?

9. Você possui alguma fonte de renda? Se sim, corresponde a quantos salários mínimos?

10. Está afastada pelo INSS? Se sim, qual o motivo?

11. Possui alguma religião? Quais são suas crenças religiosas?

12. Você está fazendo algum tratamento no momento? Qual?

13. Qual diagnóstico você possui? Há quanto tempo possui este diagnóstico?
